

Pijn en paniek bij prikken: op naar procedureel comfort!



2022

Inventarisatie van problemen tijdens bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking (VB)

Probleem

Pijn, angst, verzet

≥18 jaar: geen ondersteuning bij PROSA in ziekenhuis



Mensen met een VB:

- Veel medische procedures waaronder bloedafnames
- Beperking in communicatie en begrip leidt tot angst
- Angst leidt tot verzet en pijn

Volwassenen met een VB: geen ondersteunende diensten meer voor procedureel comfort in ziekenhuizen (personeel en materiaal: speciale ruimtes etc).

PROSA = Procedurele Sedatie en Analgesie

Methode

Opiniepeiling
Vragenlijst
Interviews



Opiniepeiling (N = 177)
Personen verwant aan de gehandicaptenzorg (bezoekers Kennisplein Gehandicaptenzorg)

Vragenlijst

- Ouders (N = 16)
- Zorgprofessionals (N = 51)

Interviews (N = 2)

- Moeder van zoon met een VB
- Verpleegkundig specialist bij kinderopholikliniek in ziekenhuis

Resultaat

Omvang
Ervaringen
Oplossingen



Omvang:

- 94%: meer procedureel comfort nodig bij bloedafname
- 67%: pijn/angst/verzet tijdens bloedafname geobserveerd
- 20% vertoont deze problemen in zeer hoge mate (score 8-10)

- Negatieve ervaring ziekenhuis
- Oorzaken: o.a. dwang en geen afstemming op individu
- Gevolgen: o.a. zorg mijden

Oplossingen: zorg op maat, preventie en samenwerking

Aanbeveling

Educatie
Samenwerking
Onderzoek



Educatie over aanpak van Kenniscentrum PROSA voor procedureel comfort (7P model)

Samenwerking: o.a.

- Tussen sectoren en lijnen gezondheidszorg voor logistiek inregelen van PROSA
- Ervaringsdeskundige (ouders)
- Gezondheidspaspoort

Vervolgonderzoek:

- Representatiever en verdiepen
- Pilot study o.a. PROSA bij VB

Samenvatting



Pijn en paniek bij prikken: Op naar procedureel comfort!

Een inventarisatie van omvang, ervaringen en oplossingen rondom pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Probleemstelling en doel

Kinderen hebben baat bij de PROSA (Procedurele Sedatie en Analgesie) aanpak in ziekenhuizen. Dit is gericht op procedureel comfort: onaangename of pijnlijke handelingen verdragen en ongewenste herinneringen vermijden. Het bestaat uit technieken (zoals afleiding), medicijnen (zoals pijnstilling of angstremmers) en activiteiten (zoals betrokkenheid van ouders bij de voorbereiding). Volwassenen ontvangen geen ondersteunende diensten voor procedureel comfort in ziekenhuizen: personeel en materiaal (zoals speciale ruimtes) staan niet in de protocollen. Volwassenen met een verstandelijke beperking (VB) ondergaan echter veel medische handelingen, waaronder bloedafnames. Hun beperking in communicatie en begrip kan leiden tot angst. Angst kan leiden tot verzet en pijn. Het doel van het huidige onderzoek in 2022 was een verkenning van de omvang van en ervaringen met pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB.

Methode

Aan 177 bezoekers van Kennisplein Gehandicaptenzorg is gevraagd of zij het eens zijn met een stelling (opiniepeiling onder personen betrokken bij de gehandicaptenzorg). Een vragenlijst is online ingevuld door 16 ouders van volwassenen met een VB en 51 zorgprofessionals die betrokken zijn bij bloedafnames (ziekenhuis specialisten, verpleegkundigen, medewerkers bloedafname, huisartsen en artsen en begeleiders van mensen met een VB). Interviews zijn afgenomen bij een moeder van zoon met een VB en bij een verpleegkundig specialist van een kinderkliniek in een ziekenhuis met PROSA aanpak.

Belangrijkste resultaten

- **Omvang:** bijna alle (94%) deelnemers aan de opiniepeiling waren het eens dat meer patiëntvriendelijke bloedafname nodig is bij volwassenen met VB. De meerderheid (67%) van zorgprofessionals die betrokken zijn bij bloedprikken beschreef in de vragenlijst problemen (zoals pijn, angst en verzet) tijdens bloedafname bij volwassenen met een VB. Volgens ouders en zorgprofessionals in de vragenlijst is de mate van deze problemen zeer hoog (score 8-10 op een schaal van 0 tot en met 10) bij 20% van volwassenen met een VB.
- **Ervaring:** vragenlijst resultaten tonen aan dat zowel ouders als zorgprofessionals bloedprikken in zorginstellingen als meest positief ervaren en ouders bloedprikken in ziekenhuizen als meest negatief. Volgens ouders en zorgprofessionals zijn belangrijke oorzaken van problemen tijdens bloedprikken: 1) onvoldoende afstemming van communicatie en omgang op behoeften van volwassenen met een VB, 2) vervelende medische ervaringen bij volwassenen met een VB in het verleden en 3) gebruik van dwang. Volgens de vragenlijst is het gevolg van problemen dat de helft van zorgprofessionals wel eens afziet van bloedafname. Uit interviews blijkt daarnaast als mogelijke gevolg een beschadigde vertrouwensband tussen ouders en hun kind/cliënt, trauma, zorg mijden, een veranderde pijndrempel en stress tijdens medische handelingen.
- **Oplossingen:** volgens de geïnterviewde moeder is voor procedureel comfort zorg op maat nodig. Dit is bijvoorbeeld het combineren van medische handelingen op één moment, begeleiding door vertrouwde en kundig begeleiders en aansluiting op behoeften van volwassenen met een VB. Volgens de geïnterviewde verpleegkundig specialist is preventie van paniek nodig op jonge leeftijd en is er behoefte aan samenwerking tussen het ziekenhuis en de gehandicaptenzorg in kennis.

Samenvatting

Aanbevelingen voor de praktijk

1. De werkgroep in AmsterdamUMC werkt de aanknopingspunten uit het rapport uit in een business case (en toetst deze bij relevante betrokkenen/stakeholders):
 - a) De werkwijze van Kenniscentrum PROSA en de in het interview geschetste ontwerp van een polikliniek voor volwassenen met speciale zorgbehoeften zouden als startpunt kunnen dienen voor een herontwerp van samenwerking tussen sectoren (zoals Kindergeneeskunde en gehandicaptenzorg) en tussen lijnen in de gezondheidszorg (zoals huisarts, arts VG en academisch ziekenhuis).
 - b) Samen de beschreven oorzaken voor problemen en factoren voor verbetering aangrijpen: in dialoog tussen ouders/verwanten, zorgprofessionals en indien mogelijk volwassenen met een VB een oplossing zoeken.
 - c) De samenwerking met andere organisaties beschrijven voor training mogelijkheden over bloedafname bij volwassenen met een VB: zoals andere ziekenhuizen, Kenniscentrum PROSA, onderwijsorganisaties (o.a. verpleegkunde) en beroepsverenigingen.
 - d) Managers van het AmsterdamUMC betrekken bij consensus over de organisatorische randvoorwaarden voor procedureel comfort bij volwassenen met een VB, zoals het continueren van materiaal en specialistisch personeel.
2. Huisartsenpraktijken, diagnostische centra en zorginstellingen voor mensen met een VB organiseren op basis van het rapport indien mogelijk een eigen zorgverbeteringstraject.
3. Door vervolgens uit stappen 1 en 2 kennis over business cases en resultaten van zorgverbeteringstrajecten met elkaar in vertrouwen te delen, ontstaat op lange termijn een blauwdruk voor ketenzorg op dit thema, wat andere ziekenhuizen en organisaties kunnen gebruiken.

Pijn en paniek bij prikken: Op naar procedureel comfort!



Bron: Antonius Ziekenhuis (schriftelijke toestemming)

*Een inventarisatie van omvang, ervaringen en oplossingen
rondom pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken
bij volwassenen met een verstandelijke beperking*

Nanda de Knegt (Coördinator Wetenschap Prinsenvestiging)
Charlotte Forrer (tijdens het project ZPP verpleegkundige VG)
Sylvia Huisman (arts VG Amsterdam UMC/Prinsenvestiging)

februari '23

Inhoud

1. Probleemstelling	3
2. Conclusie	6
3. Discussie	7
3.1 Validiteit van het onderzoek	7
3.2 Implicaties van de resultaten	7
3.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk	7
3.2.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	8
Bibliografie	8
Bijlage 1: Gedragmatige technieken voor procedureel comfort	11
Bijlage 2. Methode	12
2.1 Onderzoeksontwerp	12
2.2 Participanten	12
2.3 Gegevens verzamelen	13
2.3.1 Materiaal	13
2.3.2 Procedure	14
2.4 Analyseren van de gegevens	14
Bijlage 3. Resultaten	15
3.1 Omvang van het probleem	15
3.1.1 Percentage bloedafnames met pijn, angst en verzet	15
3.1.2 Mate van pijn, angst en verzet	15
3.1.3 Behoeftte aan procedureel comfort	15
3.2 Ervaring met procedureel comfort	16
3.2.1 Procedure en organisatie	16
3.2.1 Oorzaken van pijn, angst en verzet	18
3.2.2 Emoties van betrokkenen bij pijn, angst en verzet	20
3.2.3 Gevolgen van pijn, angst en verzet	21
3.3 Oplossingen voor meer procedureel comfort	22
Bijlage 4: Vragenlijst voor zorgprofessionals van volwassenen met een verstandelijke beperking	23
Bijlage 5: Vragenlijst voor ouders/verwanten van volwassenen met een verstandelijke beperking	34
Bijlage 6: Transcript van semi-gestructureerd interview (ouders)	45
Bijlage 7: Transcript van semi-gestructureerd interview (verpleegkundig specialist)	50
Bijlage 8: Informed consent brief voor ouders/verzorgers over semi-gestructureerd interview	53

1. Probleemstelling

Jaarlijks worden bij 1,4 miljoen kinderen en jongeren in het ziekenhuis medische en verpleegkundige handelingen verricht (De Visser, 2018). Voorbeelden zijn bloedafnames, infuus prikken en het verwijderen van hechtingen. Zonder voorafgaande zorg of pijnbestrijding kunnen medische procedures bij hen tot paniek leiden, met mogelijk langdurige psychische gevolgen (De Visser, 2018). Dr. Piet Leroy, kinderarts in het Maastricht UMC+, bevestigt vanuit zijn praktijkervaring dat angstige kinderen worden gedwongen of vastgehouden. Volgens hem zijn artsen gericht op genezing en realiseren zij zich onvoldoende dat de weg daarnaartoe ook van belang is (De Visser, 2018). Uit de casus in Tekstkader 1 blijkt dat angst extra relevant is bij kinderen met een verstandelijke beperking (VB). Zij kunnen genooddaakt zijn om vele medische procedures te ondergaan, maar door beperkt begrip van voorbereidende uitleg kan elke situatie hen weer overvallen. Opvallend genoeg zijn vergelijkbare casussen bij volwassenen met een VB voor zover bekend niet beschreven.

Tekstkader 1. Casus over frequentie en verloop van medische procedures bij mensen met een verstandelijke beperking

Vera is de moeder van haar dochter Bommel. Bommel is 9 jaar oud en heeft een lichamelijke en verstandelijke beperking. Haar moeder hield ooit eens bij wat Bommel onderging aan medische behandelingen gedurende één jaar: 32 x bloedprikken; 68 onderzoeken, tests & scans; 7 dag opnames; 63 ziekenhuisovernachtingen; 15 bezoeken aan de Spoedeisende Hulp; en 4 chirurgische ingrepen. Dit komt neer op een totaal van 189 handelingen in 1 jaar tijd. Voorafgaand aan de handeling, werd er vaak de volgende vraag aan moeder gesteld: "Wilt u uw kind even vasthouden?". Ook werd er geen gebruik gemaakt van verdovende zalf om het prikken pijnloos te maken. Inmiddels zijn voor moeder en Bommel de medische behandeling nare ervaringen geworden en voor Bommel zelfs traumatische ervaringen. Vera's overtuiging is dat niemand dwang wil gebruiken bij controles, onderzoeken of medische ingrepen en er blijkt wel degelijk dat "de houdgreep" vaak vermeden kan worden, zo blijkt uit haar onderzoek van de ziekenhuizen waar haar dochter onder behandeling is. Toch kreeg Vera hier geen voorlichting over van de zorgverleners (Mantelmama, 2018).

Kenniscentrum PROSA (Procedurele Sedatie en Analgesie) ontwikkelt en geeft onderwijs in strategieën om kinderen vrij van pijn, dwang en angst medische behandelingen te helpen ondergaan. Uit onderzoek van het kenniscentrum blijkt dat ruim 80% van de kinderen met een chronische ziekte stress en angst ontwikkelt voor een opname en voor het ondergaan van medische handelingen (Kenniscentrum PROSA, z.d.). Onderzoek naar kinderen met een VB toont aan dat zij tijdens bloedprikken of infuus aanleggen meer afleiding en pijnstillende zalf krijgen toegediend dan kinderen zonder een VB, maar dat er desondanks bij hen meer pijn en angst worden geobserveerd en meer fixatie wordt toegepast (Pascolo et al., 2018). Voor volwassenen met een VB zijn dergelijke onderzoeksgegevens onbekend.

Artsen en verpleegkundigen dienen zich bewust te zijn van het onderscheid tussen pijn en angst en mogen niet tekenen van angst als pijn beoordelen zonder verdere beoordeling uit te voeren (McKenzie, et al., 2013). Pijnsignalering bij mensen met een VB is complex. Bij volwassenen met een (zeer) ernstige VB geeft een pijnobservatieschaal uitsluitend gebaseerd op gezichtsuitdrukkingen onterecht de indruk van pijnongevoeligheid: tijdens een vaccinatie kunnen zij bijvoorbeeld een zij een 'bevries' reactie tonen waarbij de gezichtsspieren juist niet bewegen (Defrin, et al., 2006). Daarom is het wenselijk om voor volwassenen met een VB een pijnobservatieschaal te gebruiken

passend bij de biologische leeftijdsgroep, omdat sommige gedragingen zoals tranen en troost zoeken minder voorkomen dan bij kinderen met een VB (Lotan, et al., 2009).

Communicatieproblemen tijdens medische procedures ontstaan door bijkomende ontwikkelingsproblemen zoals autisme, maar ook door een laag cognitief en adaptief ontwikkelingsniveau (Tinselboer, et al., 2012). Dit kan problemen opleveren bij het doen van diagnostisch en lichamelijk onderzoek, door bijvoorbeeld het niet begrijpen of kunnen uitvoeren van opdrachten. Zo was een derde van de volwassenen met een VB niet in staat om aan de hand van een kleurenschaal een pijnscore te geven tijdens een injectie (LaChapelle, et al., 1999). Tevens kan er onvoldoende medewerking optreden door angst. Deze angst kan bijvoorbeeld voor de arts zijn, de ziekenhuis setting, de onbekende situaties of voor de bloedafname, waardoor dit vaak niet lukt. De angst is bijna altijd het gevolg van een eerdere traumatische ervaring in de zorg (Tinselboer, et al., 2012). Medische angst ondermijnt het vertrouwen, verergert pijn en stress en dit heeft een negatief effect op de genezing (Kenniscentrum PROSA, z.d.). Kortom, het is noodzakelijk om procedureel comfort te vergroten voor alle mensen, inclusief kinderen én volwassenen met een VB. Procedureel comfort is een verwijzing naar technieken, medicijnen en manoeuvres die worden uitgevoerd om een patiënt te helpen onaangename of pijnlijke procedures te verdragen en mogelijke ongewenste herinneringen te vermijden (Benzoni, et al., 2022).

De richtlijn "Procedurele Sedatie en/of Analgesie bij kinderen op locaties buiten de OK" adviseert voor medische procedures bij kinderen als algemene doelgroep een speltherapeutische voorbereiding, aanwezigheid en betrokkenheid van de ouders, kindgerichte omstandigheden, het toepassen van hypnose en afleidingstechnieken (Richtlijndatabase.nl, 2012). Er zijn voor deze brede doelgroep ook richtlijnen beschikbaar over medische procedures zonder angst, pijn en dwang. Nationaal heeft Kenniscentrum PROSA aanbevelingen voor ouders en zorgverleners opgesteld gericht op medische ingrepen (Kenniscentrum PROSA, 2021a) en zorgzaam vaccineren (Kenniscentrum PROSA, 2021b) (Kenniscentrum PROSA, 2022b). Internationaal zijn er op rechten gebaseerde kwaliteitsstandaarden voor de zorg bij kinderen die klinische procedures ondergaan (iSUPPORT, 2021). In ziekenhuizen, tandartspraktijken en zorginstellingen worden deze richtlijnen zo goed mogelijk gegeneraliseerd naar mensen met een VB, maar bij de implementatie worden veel knelpunten ervaren in de organisatie en financiering. Het kost extra tijd, mankracht en materiaal (zoals speciale ruimtes).

Met het 18e levensjaar wordt de continuering van kwaliteitsstandaarden voor procedureel comfortzorg complexer. Zo zijn personele inzet en materiaal voor het leveren van ondersteunende diensten dan niet meer geborgd in protocollen van het ziekenhuis. Het enige huidige literatuuroverzicht over procedureel comfort bij mensen met een VB (Kupzyk, et al., 2019) beschrijft positieve resultaten van gedragstherapeutische technieken op het volbrengen van medische of tandheelkundige behandelingen in 11 onderzoeken bij volwassenen. De resultaten van de vijf onderzoeken naar procedures met naalden (zie bijlage 1) tonen dat het door middel van bijvoorbeeld geleidelijke blootstelling en bekrachtiging mogelijk is om uiteindelijk een bloedafname te laten voltooien zonder vrijheidsbeperking en dat dit resultaat soms tot wel 2 jaar bekijft of generaliseert naar andere situaties met naalden. Het literatuuroverzicht bevat aanbevelingen voor zorgmedewerkers en ouders om behandeling van verzet tijdens medische of tandheelkundige procedures te voorkomen bij mensen met een VB. Deze aanbevelingen zijn echter voor zover bekend nog niet getoetst of geïmplementeerd in de zorg.

In 2021 is er een interprofessionele werkgroep gestart in Amsterdam UMC vanwege onbekendheid met en onvoldoende bewustzijn van problematiek van pijn, angst en verzet bij

medisch verpleegkundige handelingen (met name bloedprikken) en onvoldoende beschikbaarheid en toegankelijkheid van procedureel comfort bij volwassenen met een VB. Deze werkgroep bestaat uit twee artsen Verstandelijk Gehandicapten (VG), een kinderarts, Maag Darm Lever arts en anesthesioloog. Zij richten zich op procedureel comfort: het verminderen en vermijden van angst en pijn bij volwassenen met een VB tijdens diagnostische of andere kleine ingrepen in navolging van de mogelijkheden voor procedureel comfort bij kinderen, inclusief die met een VB, binnen het Emma Kinderziekenhuis. De werkgroep wil bewustzijn creëren en een basis leggen voor een business case rondom procedureel comfort bij volwassenen met een VB.

Het doel van het huidige onderzoek was een eerste inventarisatie van de omvang van en ervaringen met pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB. Er zijn drie hoofdvragen geformuleerd voor een benadering van feiten (hoofdvraag 1), ervaringen (hoofdvraag 2) en oplossingen (hoofdvraag 3). Hierbij verwijst 'zorgprofessionals' naar medewerkers uit de gehandicaptenzorg, de medische sector (ziekenhuis en huisartsenpraktijken) en diagnostiekcentra gerelateerd aan bloedafname. 'Personen verwant aan de gehandicaptenzorg' verwijst naar onder andere zorgprofessionals, medewerkers van onderwijsorganisaties en beleidsmedewerkers. 'Betrokkenen' verwijst naar zowel zorgprofessionals als ouders.

1. 'Wat is volgens zorgprofessionals en personen verwant aan de gehandicaptenzorg de omvang van pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB?'

Deelvragen:

- A. Bij hoeveel volwassenen met een VB worden pijn, angst en verzet geobserveerd tijdens bloedafname?
- B. Wat is de geobserveerde mate van pijn, angst en verzet tijdens bloedafname bij volwassenen met een VB?
- C. Hoe groot is de behoefte aan meer procedureel comfort voor volwassenen met een VB rondom bloedprikken?

2. 'Welke ervaring hebben betrokkenen bij de pijn, angst en verzet door volwassenen met een VB tijdens bloedprikken?'

Deelvragen:

- A. Hoe beleven betrokkenen de procedure en organisatie rondom bloedprikken bij volwassenen met een VB?
- B. Wat zijn volgens betrokkenen oorzaken van pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB?
- C. Welke emoties hebben betrokkenen zelf bij de pijn, angst en verzet door volwassenen met een VB tijdens bloedprikken?
- D. Wat zijn volgens betrokkenen gevolgen van pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken voor de volwassenen met een VB zelf?

3. 'Wat zijn volgens betrokkenen oplossingen voor meer procedureel comfort tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB?'

Het project was een beschrijvend veldonderzoek in 2022 met een cross-sectioneel ontwerp. De resultaten zijn gebaseerd op verschillende methoden: 1) een opiniepeiling bij 177 personen verwant aan de gehandicaptenzorg, 2) een vragenlijst onder zowel 16 ouders als 51 zorgprofessionals betrokken bij bloedafnames en 3) semi-gestructureerde interviews bij een moeder en een

verpleegkundig sedatiespecialist. De methoden en resultaten staan weergegeven in respectievelijk bijlagen 2 en 3.

2. Conclusie

Dit onderzoek is tot stand gekomen vanuit relatieve onbekendheid van het probleem rondom procedureel comfort bij volwassenen met een VB en de noodzaak van bewustwording om tot een oplossing te komen. Door middel van verschillende methoden is gezocht naar een antwoord op de vragen: 1) 'Wat is volgens zorgprofessionals en personen verwant aan de gehandicaptenzorg de omvang van pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB?', 2) 'Welke ervaring hebben betrokkenen bij de pijn, angst en verzet door volwassenen met een VB tijdens bloedprikken?' en 3) 'Wat zijn volgens betrokkenen van volwassenen met een VB oplossingen voor meer procedureel comfort tijdens bloedprikken?'.

Problemen (zoals pijn, angst en verzet) tijdens bloedafname bij volwassenen met een VB worden volgens vragenlijst resultaten geobserveerd door de meerderheid (67%) van alle zorgprofessionals die betrokken zijn bij bloedprikken. De mate van deze problemen is op een schaal 0-10 gemeten gemiddeld 4,8 (ouders, scorebereik 0-10) tot 4,9 (zorgprofessional, scorebereik 0-8). Toch is er een subgroep van 20% van deze respondenten die een zeer hoge mate van problemen observeert. Ook blijkt uit resultaten van een opiniepeiling dat de meeste personen verwant aan de gehandicaptenzorg (94%) behoefte hebben aan meer patiëntvriendelijke bloedafname bij volwassenen. Vragenlijst resultaten tonen aan dat zowel ouders als zorgprofessionals bloedprikken in zorginstellingen als meest positief ervaren en ouders bloedprikken in ziekenhuizen als meest negatief. Zorgprofessionals in de vragenlijst zijn vooral positief over het gebruik van afleiding (55%), pijnstillende zalf (37%) en sedatie (35%) tijdens bloedprikken. Toch blijft angst de meest voorkomende emotie bij volwassenen met een VB (60% in hoge mate) en verdriet bij ouders (53% in hoge mate). Volgens ouders en zorgprofessionals zijn belangrijke oorzaken van problemen tijdens bloedprikken: 1) onvoldoende afstemming van communicatie en omgang op behoeften van volwassenen met een VB, 2) vervelende medische ervaringen bij volwassenen met een VB in het verleden en 3) gebruik van dwang. Volgens de vragenlijst is het gevolg van problemen dat de helft van zorgprofessionals wel eens afziet van bloedafname, met een mogelijke gezondheidsschade volgens een vijfde van de zorgprofessionals. Uit interviews blijkt tevens als mogelijke gevolg een beschadigde vertrouwensband tussen ouders en hun kind/cliënt, trauma, zorg mijden, een veranderde pijndrempel en ontwikkeling van procedurele stress.

Uit interviews blijkt dat bij volwassenen met een VB ouders de transitie van Kindergeneeskunde naar een zorginstelling voor mensen met een VB met een arts VG als een plotseling verlies van opgebouwde samenwerking kunnen ervaren en sedatiespecialisten minder mogelijkheden kunnen ervaren om zorg op maat te continueren. Interviews illustreren factoren ter bevordering van procedureel comfort. Vanuit het ouder-perspectief zijn dit premedicatie, zoveel mogelijk medische handelingen combineren in één sessie, begeleiding door vertrouwde en kundige begeleiders en aansluiting op behoeften van volwassenen met een VB. Vanuit sedatiespecialisten is er bereidheid om te investeren in educatie en samenwerking met de gehandicaptenzorg en wordt de inzet op preventie op jonge leeftijd beschouwd als sleutelfactor voor procedureel comfort bij volwassenen.

3. Discussie

3.1 Validiteit van het onderzoek

Interpretatie van de resultaten en generaliseerbaarheid van de conclusies dienen voorzichtig beschouwd te worden vanuit de beperkingen van het huidige onderzoek. Vanwege het exploratief karakter en de gelegenheidssteekproef is enige mate van selectie en response bias niet uit te sluiten. Zo zijn de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst onbekend en bevatten enkele vraagstellingen in alle gebruikte methoden (opiniepeiling, vragenlijst, interviews) een zekere mate van sturing. Een voorbeeld van de beperking in generalisatie van conclusies is de ervaring van ouders respondenten in de vragenlijst met hoofdzakelijk (60%) bloedafnames in het ziekenhuis. Verder is het onduidelijk of zorgprofessionals een goed beeld hebben van alle soorten locaties met bloedafname omdat de vragen gericht waren op eigen afnames. Er dient benadrukt te worden dat de interviews dienden ter illustratie en verdieping in plaats van een volledig representatieve vertegenwoordiging van ouders en sedatiespecialisten. Omdat het onbekend is of de onderzoeksvragen met het huidige onderzoeksontwerp volledig beantwoord zijn, worden in paragraaf 3.2.2 aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

3.2 Implicaties van de resultaten

3.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Het vervolg van het huidige rapport op korte termijn is: 1) verspreiding en communicatie en 2) ontwerp van een business case en zorgverbeteringsproject door de werkgroep in AmsterdamUMC. Vanwege beperkingen in reikwijdte en validiteit van het huidige onderzoek, kunnen deze concrete producten nog niet uitsluitend gebaseerd worden op de resultaten. Het is aanbevolen dat de werkgroep eerst aanknopingspunten uit het rapport uitwerkt in een business case en deze toetst bij relevante betrokkenen (*stakeholders*), zodat er samen een oplossing wordt gevonden voor de geschetste knelpunten. De urgentie om procedureel comfort te verbeteren voor volwassenen blijkt onder andere uit de afname van het aantal bloedafnames. Volgens ouders wordt de afname mogelijk verklaard door een toename van problemen (sterker verzet, meer angst) en/of een toename van gecombineerde (vaak gesedeerde) medische procedures. Omdat beide verklaringen een onwenselijke situatie zijn, is het de aanbeveling om primair de beschreven oorzaken voor problemen en factoren voor verbetering aan te grijpen om in dialoog tussen ouders/verwanten, zorgprofessionals en indien mogelijk volwassenen met een VB een oplossing te zoeken. Andere *stakeholders* zijn managers van het AmsterdamUMC, betrokken bij consensus over de organisatorische randvoorwaarden voor procedureel comfort bij volwassenen met een VB, zoals het continueren van materiaal en specialistisch personeel. Tenslotte zijn huisartsenpraktijken, diagnostische centra en zorginstellingen voor mensen met een VB onmisbare *stakeholders*. Hoewel zij verantwoordelijk zijn voor een eigen zorgverbeteringstraject, is het aanbevolen dat de business case van het AmsterdamUMC de samenwerking beschrijft in training mogelijkheden voor bloedafname bij volwassenen met een VB. Door vervolgens kennis over business cases en resultaten van zorgverbeteringstrajecten met elkaar in vertrouwen te delen, ontstaat op lange termijn een blauwdruk voor ketenzorg op dit thema, wat andere ziekenhuizen en organisaties kunnen gebruiken.

De werkwijze van Kenniscentrum PROSA en de in het interview geschetste ontwerp van een kliniek (inclusief verpleegkundige specialisten: zie bijlage 7) zouden als startpunt kunnen dienen voor een herontwerp van samenwerking tussen sectoren (zoals Kindergeneeskunde en gehandicaptenzorg) en tussen lijnen in de gezondheidszorg (zoals huisarts, arts VG en academisch ziekenhuis). Educatie staat centraal in deze ketenzorg. Hierbij zouden onder andere ouders en persoonlijk begeleiders kunnen optreden als ervaringsdeskundigen. De transitie van de PROSA werkwijze bij kinderen naar zowel de gehandicaptenzorg als de volwassen leeftijd zou mogelijkheden

kunnen vergroten voor zorg op maat en preventie van procedureel ongemak. Het verenigen van expertise tussen sectoren is hierbij essentieel, omdat er weinig bekend is wat er nodig is om de werkwijze van Kenniscentrum PROSA aan te laten sluiten op mensen met een VB. Centraal in de werkwijze staat het 7P-model met elkaar aanvullende strategieën voor procedurele comfortzorg: Procedure evalueren, Preventie, Psychologisch-cognitieve strategieën, Procedurele pijnstilling, Procedureel proces, Procedurele sedatie en Post-procedure zorg (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2021). Aandachtspunten voor toepassing bij volwassenen met een VB zijn bijvoorbeeld de cognitieve strategieën en het voorspelbaar maken van het procedureel proces vanwege het laag cognitief en adaptief ontwikkelingsniveau. Uitgezocht dient te worden of aanbevolen afleiding technieken voor pijn bij kinderen met Down syndroom zoals bellen blazen (Valkenburg, 2015) ook geschikt zijn voor bloedafnames. Voor zorg op maat is het noodzakelijk om de suggestie op te pakken uit de interviews voor een persoonlijk gezondheidspaspoort, met zowel medische als gedragsmatige kenmerken en communicatie adviezen. Op deze manier kan procedureel comfort worden nagestreefd bij bloedafnames wanneer er mogelijk minder kennis is over de doelgroep, zoals op de Intensive Care (Spassiani, 2020) en Oncologie afdeling (Candar, 2022).

3.2.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om de validiteit van de conclusies te toetsen is het aanbevolen om de vragenlijst en interviews te repliceren in een grotere, meer representatieve steekproef na aanpassing van enigszins suggestieve vraagstellingen. Generaliseerbaarheid kan worden vergroot door werving van meer ouders/verwanten via zorginstellingen voor mensen met een VB. De opiniepeiling zou uitgebreid kunnen worden naar andere respondent groepen (*stakeholders*), hoewel dit vooral passend is voor een exploratief onderzoek. Mogelijke geschikte methoden voor verdiepende analyse zijn focusgroepen (bijvoorbeeld aan hand van een *GAP analyse* van nodige stappen om tot de gewenste situatie te komen) en case series (*patient journey mapping*). Dit zouden ook geschikte methoden kunnen zijn om aanbevelingen voor de praktijk (zie paragraaf 3.2.1) te toetsen. De aldaar beschreven ontwerpen voor de zorg (zoals het 7P model en gezondheidspaspoort) kunnen onderzocht worden in een pilot study.

Bibliografie

Benzoni, T., & Cascella, M. (2022). *Procedural Sedation*. Treasure Island: StatPearls, 2022.

Geraadpleegd op 1 mei 2022, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551685/>

Candar, B., Yildiz, M., & De Knecht, N. C. (2022). Oncologische pijn bij mensen met een verstandelijke beperking: Een kwalitatief onderzoek bij zorgmedewerkers en naasten over ervaringen en behoeften. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 95-107.

Cromartie, R. S., Flood, W. A., & Luiselli, J. K. (2014). Graduated exposure and compliance training intervention for blood draw avoidance and refusal in a woman with intellectual disability and schizoaffective disorder. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7, 95–103.

De Visser, E. (2018, 9 maart). Zo maak je kinderen minder bang voor het ziekenhuis. *De Volkskrant*. Geraadpleegd op 22 oktober 2022, van <https://www.vakbladvroeg.nl/maak-ziekenhuisbezoek-draaglijker-voor-jong-kind/>

Defrin, R., Lotan, M., & Pick, C. G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain*, 124(3), 312-320.

Grider, B., Luiselli, J. K., & Turcotte-Shamski, W. (2012). Graduated exposure, positive reinforcement, and stimulus distraction in a compliance-with-blood-draw intervention for an adult with autism. *Clinical Case Studies*, 11, 253–260.

Hagopian, L. P., Crockett, J. L., & Keeney, K. M. (2001). Multicomponent treatment for blood-injury injection phobia in a young man with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 141–149.

iSUPPORT (2021). *Rights-based standards for professionals concerning children undergoing clinical procedures: An international collaborative good practice statement*. Lancashire, UK: Edge Hill University. Geraadpleegd op 22 oktober 2022, van <https://www.edgehill.ac.uk/departments/academic/health/research/rights-based-standards-for-children-undergoing-clinical-procedures/>

Kenniscentrum PROSA (z.d.). *Prosanetwork*. Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://www.prosanetwork.com/>

Kenniscentrum PROSA (2021a). *Hoe kun je je kind helpen tijdens een ingreep, zoals bloedafname, een vaccinatie of het inbrengen van een infuus?* Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://www.prosanetwork.com/app/uploads/2021/12/FOLDER-HELPEND-TAALGEBRUIK-NL-QR-Code-051221-online1.pdf>

Kenniscentrum PROSA (2021b). *Kinderen 5-11 jaar vaccineren en testen zonder angst, pijn en dwang: Aanbevelingen voor ouders en zorgverleners*. Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://www.prosanetwork.com/nieuws/kinderen-vaccineren-en-testen-zonder-angst-pijn-en-dwang/>

Kenniscentrum PROSA (2022b). *Zorgzaam vaccineren van kinderen*. Geraadpleegd op 3 februari 2022, van <https://www.prosanetwork.com/nieuws/zorgzaam-vaccineren-van-kinderen/>

Kennisplein Gehandicaptensector (2022). Geraadpleegd op 26 april 2022, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/nieuws/poll-moet-bloedprikken-patientvriendelijker>

Richtlijndatabase.nl (2012). *PSA bij kinderen op locaties buiten de OK*. Geraadpleegd op 7 februari 2022, van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/psa_bij_kinderen_op_locaties_buiten_de_ok/niet-farmacologische_technieken_psa_kinderen.html

Kupzyk, S., & Allen, K. D. (2019). A review of strategies to increase comfort and compliance with medical/dental routines in persons with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31, 231–249.

LaChapelle, D. L., Hadjistavropoulos, T., & Craig, K. D. (1999). Pain measurement in persons with intellectual disabilities *The Clinical Journal of Pain*, 15(1), 13-23.

Lotan, M., Ljunggren, E. A., Johnsen, T. B., Defrin, R., Pick, C.G., Strand, L.I. (2009). A modified version of the non-communicating children pain checklist-revised, adapted to adults with intellectual and developmental disabilities: sensitivity to pain and internal consistency. *Journal of Pain*, 10(4), 398-407.

Mantelmama (2018). *Wilt u uw kind even vasthouden?* Geraadpleegd op 7 februari 2022, van <https://mantelmama.nl/het-gebruik-van-dwang-restraint-houdgreep-bij-kinderen-in-het-ziekenhuis/>

McKenzie, K., Smith, M., Purcell, A. M. (2013). The reported expression of pain and distress by people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1833-1842.

Pascolo, P., Peri, F., Montico, M., Funaro, M., Parrino, R., Vanadia, F., Rusalen, F., Vecchiato, L., Benini, F., Congedi, S., Barbi, E., Cozzi, G. (2018). Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability. *European Journal of Pediatrics*, 177(12), 1753–1760.

Shabani, D. B., & Fisher, W. W. (2006). Stimulus fading and differential reinforcement for the treatment of needle phobia in a youth with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 39, 449–452.

Spassiani, N. A., Abou Chacra, M. S., Selick, A., Durbin, J., & Lunskey, Y. (2020). Emergency department nurses' knowledge, skills, and comfort related to caring for patients with intellectual disabilities. *International Emergency Nursing*, mei, 50.

Stichting Kind en Ziekenhuis(2021, 23 september). *Pijn en angst vermijden bij kinderen moet net zo'n belangrijk doel zijn als de medische verrichting zelf*. Geraadpleegd op 5 december 2022, van <https://kindenzorg.nl/procedureel-comfort-vereist-grondige-kennis-over-pijn-angst-focus-en-vertrouwen/>

Tinselboer, B. M., Louisse, A. C., Booij, E. H., Huisman, S. A., Kingma-Thijssen, J. L., Magilsen, K. W. (2012). *Kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking die leiden tot bijzondere zorgbehoeften op medisch gebied* (pp. 10-19). In E. Bakker-van Gijssel & H. van Schrojenstein Lantman-de Valk (editoren): *Zorgaanbod van de AVG*. Enschede: NVAVG.

Valkenburg, A. J., Tibboel, D., & Van Dijk, M. (2015). Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: quantitative sensory testing versus parental report. *Developmental Medicine & Child Neurology* 57(11), 1049-1055.

Wolff, J. J., & Symons, F. J. (2012). An evaluation of multi-component exposure treatment of needle phobia in an adult with autism and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26, 344–348.

Bijlage 1: Gedragmatige technieken voor procedureel comfort

Tabel B1: *Gedragmatige technieken voor procedureel comfort tijdens procedures met naalden bij volwassenen met een verstandelijke beperking*

Auteur(s)	Medische procedure	Doelgroep	Onderzoek ontwerp	Behandeling handleiding of vergelijkbare beschrijving	Behandel componenten	Behandel uitkomsten	90% van behandel doel behaald bij minstens 2/3 van deelnemers zonder negatieve effecten
(Cromartie, et al., 2014)	Bloed afname	21 jarige vrouw	Changing criterion	Ja	• Geleidelijke blootstelling • Bekrachtiging	Verhoogde naleving van stappen en in staat om de bloedafname te voltooien onmiddellijk en bij zowel 12 als 24 maanden nameting	Ja
(Grider, et al., 2012)	Bloed afname	21 jarige man	ABCD - Case study design	Ja	• Geleidelijke blootstelling • Bekrachtiging • Afleiding/ontspanning	Deelnemer bereikt 100% naleving na 27 keer blootstelling	Ja
(Hagopian, et al., 2001)	Bloed afname en injectie	19 jarige man	Changing criterion	Ja	• Geleidelijke blootstelling • Bekrachtiging • Afleiding/ontspanning • Model leren in de praktijk	De deelnemer kan zonder vrijheidsbeperking de procedure ondergaan	Ja
(Shabani, et al., 2006)	Bloed afname (bij naald fobie)	18 jarige man	Variant van een ABAB reversal design	Ja	• Geleidelijke blootstelling • Bekrachtiging	De deelnemer kan de bloedafname voltooien en het gedrag generaliseerde naar andere situaties met naalden	Ja
(Wolff, et al., 2012)	Aanraking van naald op huid	41 jarige man	Changing criterion	Ja	• Geleidelijke blootstelling • Bekrachtiging • Uitdoving van ontsnapping reactie	De deelnemer is meewerkend	Ja

Noot. Selectie en vertaling van Table 1 en Table 2 uit het literatuuroverzicht van Kupzyk en Allen (2019)

Bijlage 2. Methode

2.1 Onderzoeksontwerp

Het project was een beschrijvend veldonderzoek met een cross-sectioneel ontwerp (alle onderzoeksmethoden werden eenmalig gebruikt). De resultaten zijn gebaseerd op verschillende methoden: 1) een opiniepeiling bij 177 personen verwant aan de gehandicaptenzorg, 2) een vragenlijst onder zowel 16 ouders als 51 zorgprofessionals betrokken bij bloedafnames en 3) semi-gestructureerde interviews bij een moeder en een verpleegkundig sedatiespecialist.

2.2 Participanten

Het selectie criterium van de opiniepeiling was: personen verwant aan de gehandicaptenzorg, namelijk bezoekers van www.kennispleingehandicaptensector.nl. Beschrijvende kenmerken van de 177 respondenten (functie, aantal jaar werkzaam etc) zijn niet verzameld, maar bezoekers zijn bijvoorbeeld zorgprofessionals, medewerkers van onderwijsorganisaties en beleidsmedewerkers. De vragenlijst bestond uit twee versies. Selectiecriteria voor de vragenlijst waren: 1) ouders/verwanten van volwassenen met een VB en 2) zorgprofessionals die regelmatig betrokken zijn bij bloedprikken bij volwassenen met een VB: medisch specialisten, medewerkers bloedafname, verpleegkundigen, cliëntbegeleiders, doktersassistenten en huisartsen. Beschrijvende kenmerken van de 67 respondenten staan in Tabellen B1 en B2. Er zijn twee interviews afgenomen. Selectiecriteria van de interviews waren: 1) een ouder van een volwassene met een VB en verminderd procedureel comfort tijdens bloedprikken en 2) een verpleegkundig sedatiespecialist, werkzaam bij Kenniscentrum PROSA. Beschrijvende kenmerken van deze participanten staan in Tabel B3.

Tabel B1. Kenmerken van de vragenlijst respondenten ouders/verwanten (N = 16)

Type respondent	Leeftijd kind	Verstandelijke beperking kind	Woningsituatie kind	Aantal bloed afnames <2 jaar bij kind	Setting bloed afnames <2 jaar bij kind
Moeder 75%	18-25 jaar 56%	Zeer ernstig 50%	Zorginstelling 50%	Nooit 33%	Ziekenhuis 59%
Vader 19%	26-34 jaar 38%	Ernstig 38%	Ouders/familie 44%	2-3 keer 26%	Huisarts 17%
Anders* 6%	35-45 jaar 6%	Licht 6%	Onbekend 6%	1 keer 22%	Zorginstelling 8%
		Onbekend 6%		Onbekend 11%	Thuis 8%
				4-6 keer 4%	Onbekend 8%
				> 6 keer 4%	

Noot. *= onbekend (leeg tekstveld), daarom worden de respondenten in de rest van het rapport vermeld als 'ouders' in plaats van 'ouders/verwanten'. <2 = in de afgelopen 2 jaar.

Tabel B2. Kenmerken van de vragenlijst respondenten zorgprofessionals (N = 51)

Functie respondent	Aantal jaar werkzaam	Woningsituatie van volwassenen met een VB (respondent bij betrokken)	Aantal bloed afnames <2 jaar
Ziekenhuis specialist 29%	>10 jaar 45%	Zorginstelling 65%	26-75 keer 23%
Anders* 25%	5-10 jaar 25%	Thuis (familie) 21%	6-25 keer 17%
Medewerker bloedafname 14%	5 jaar 16%	Onbekend 6%	0-5 keer 16%
Arts VG 12%	2 jaar 8%	Anders** 8%	101-500 keer 16%
Huisarts 10%	≤1 jaar 6%		501-1000 keer 12%
Begeleider 10%			76-1000 keer 8%
			> 1000 keer 8%

Noot. VB = verstandelijke beperking. * = verpleegkundige 4x (3x onbekend, 1x praktijkverpleegkundige VG), Aios 3x (1x onbekend, 1x Arts VG, 1x anesthesiologie), doktersassistent 2x (1x onbekend, 1x Huisartsenpraktijk), assistente poli arts VG, weekend-avond-nacht hoofd, Maag-Darm-Lever, klinisch geneticus. ** = patiënten operatiekamer, ziekenhuis, verpleeghuis, poli's.

Tabel B3. Kenmerken van de participanten aan de interviews (N = 2)

Type participant	Kenmerken persoon in zorg	Procedureel comfort
Moeder	Jongvolwassen, non-verbale man met een VB (Rubinstein-Taybi syndroom)	Pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken
Verpleegkundig sedatiespecialist Kindergeneeskunde OLVG	Kinderen met en zonder een VB	Expertise in sedatie tijdens bloedprikken, werkt bij PROSA

Noot. VB = verstandelijke beperking.

2.3 Gegevens verzamelen

2.3.1 Materiaal

Opiniepeiling

De opiniepeiling bestond uit een gesloten vraag (*“Wat vind jij? Moet het bloedprikken patiëntvriendelijker bij volwassenen met een verstandelijke beperking?”*), waarop anoniem gestemd kon worden met de antwoordopties *Ja*, *Nee* en *Anders*. Daarnaast was er mogelijkheid om schriftelijk te reageren (Kennisplein Gehandicaptensector, 2022).

Vragenlijst

De vragenlijst is gebaseerd op praktijkervaring van zowel zorgprofessionals in AmsterdamUMC en Prinsenvestiging als betrokkenen bij PROSA. De vragenlijst bestond uit een variant met 19 vragen voor zorgprofessionals (zie bijlage 4) en een variant met 20 vragen voor ouders/verwanten (zie bijlage 5). Vanwege het ontwerp toegespitst op de onderzoeksvragen zijn de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst onbekend. Omdat de bijlagen de vragen, antwoordmogelijkheden en routing (sommige vragen werden getoond op basis van eerder gegeven antwoorden) tonen, wordt het materiaal in de Methode beknopt beschreven. De vragenlijst voor zorgprofessionals was gericht op bloedafname bij volwassenen met een VB. Het bestond hoofdzakelijk uit gesloten vragen met enkele keuzes en enkele andere typen vragen (meerkeuze, cijferschaal of open antwoord). De vragenlijst voor ouders/verwanten bestond uit vergelijkbare vragen. De vraag over kenmerken van de zorgprofessionals was nu gericht op kenmerken van de persoon met een VB, een vraag over specifieke strategieën is verwijderd en vragen over wachttijd en rolverdeling zijn toegevoegd.

Interviews

De vragen van de semi-gestructureerde interviews zijn tot stand gekomen aan de hand van de topiclijst. Deze is gebaseerd op praktijkervaring van zowel zorgprofessionals in AmsterdamUMC en Prinsenvestiging als betrokkenen bij PROSA. De structuur van het gesprek lag tijdens de interviews niet vast. Om ruimte open te houden voor eigen thema's van de geïnterviewden, waren de beginvragen van het interview breed en er is pas later doorgevraagd aan de hand van de topics. Zo zijn oplossingen niet te snel aangedragen en werden geïnterviewden niet beperkt in hun antwoorden. In het interview met de moeder (zie bijlage 6) is een onderscheid gemaakt tussen ervaringen in het verleden, ervaringen in het heden en de toekomst. Binnen de topics zijn ook belemmerende en bevorderende factoren uitgevraagd. Het interview met de sedatiespecialist (zie bijlage 7) was gericht op een beschrijving van de procedures tijdens bloedprikken, de vergelijking tussen kinderen en volwassenen, de bevorderende en belemmerende factoren bij mensen met een VB, de begeleiding en gevolgen van bloedprikken voor volwassenen met een VB en het toekomstdoel rondom procedureel comfort bij deze doelgroep.

2.3.2 Procedure

Opiniepeiling

Op de website van Kennisplein Gehandicaptensector hebben zorgprofessionals in maart 2022 gedurende twee weken de tijd gekregen om hun mening te geven. Hierna is de opiniepeiling gesloten. De schriftelijke reacties waren niet anoniem, maar wel vrijwillig (geen voorwaarde om te kunnen stemmen).

Vragenlijst

De vragenlijst is ontwikkeld in een beveiligd account van online platform Qualtrics en als link verzonden. Respondenten hebben de vragenlijst anoniem (zonder naam en e-mailadres) online ingevuld tussen april en juli 2022. De ene variant van de vragenlijst is per e-mail verzonden naar ouders en verwanten van volwassenen met een VB via patiëntenverenigingen verbonden aan het Amsterdam Expertise Centrum Ontwikkelingsstoornissen. De andere variant van de vragenlijst is per e-mail verzonden naar zorgprofessionals:

1. Ziekenhuisspecialisten (kindergeneeskunde, interne geneeskunde, neurologie, genetica) en medewerkers bloedafname werkzaam binnen het AmsterdamUMC
2. Medewerkers bloedafname van Prinsenchurch, Sherpa en Amerpoort
3. Dokters, doktersassistenten, praktijkverpleegkundigen en begeleiders van Prinsenchurch
4. Huisartsen verbonden aan Prinsenchurch: tevens landelijke werving via zakelijke sociale media (LinkedIn en Twitter)
5. Beroepsgroep arts VG (alle regionale zorginstellingen): alleen via Siilo Messenger

Interviews

Er zijn twee semi-gestructureerde interviews gehouden: een interview met een ouder en een interview met een verpleegkundig sedatiespecialist (zie Tabel 2). Voorafgaand aan het interview heeft de ouder een informed consent formulier ondertekend (zie bijlage 8). Geluidopnames zijn uiteindelijk niet gemaakt tijdens het interview (antwoorden zijn direct genoteerd).

2.4 Analyseren van de gegevens

Voor de opiniepeiling en de vragenlijsten zijn direct vanuit de online platforms (respectievelijk Kennisplein Gehandicaptensector en Qualtrics) de beschrijvende resultaten gebruikt: percentages en tekst antwoorden. De vragenlijst responses zijn verwijderd in Qualtrics en opgeslagen in een beveiligde computermap, zodat er indien nodig inzage is in de wijze waarop het onderzoek is uitgevoerd. Sommige data zijn gesplitst in twee subgroepen zorgprofessionals vanwege verschillende vraagstellingen ('bloedafnames' versus 'aangevraagde bloedafnames'). Hierbij zijn de gemiddelde resultaten berekend. Wanneer een vraag uitsluitend is gesteld aan een subgroep (en een andere subgroep de vraag niet ontvangen heeft), dan wordt vermeld op welke type zorgprofessional het resultaat betrekking heeft. De interviews zijn getranscribeerd (woordelijk uitgeschreven).

Bijlage 3. Resultaten

3.1 Omvang van het probleem

3.1.1 Percentage bloedafnames met pijn, angst en verzet

De afgelopen twee jaar vonden de aangevraagde bloedafnames door huisartsen, artsen VG en ziekenhuis specialisten voornamelijk plaats in het ziekenhuis (46%), terwijl begeleiders en medewerkers bloedafname voornamelijk aanwezig waren tijdens bloedafnames bij volwassenen met een VB thuis (42%). Het aantal bloedafnames door de medische dienst van zorginstellingen was volgens deze twee groepen respondenten respectievelijk 21% en 37%. Bij de meerderheid van alle respondenten (67%) zijn problemen opgetreden. Dit was bij de meeste van deze zorgprofessionals (65%) tot hooguit de helft van het aantal bloedafnames.

3.1.2 Mate van pijn, angst en verzet

Vragenlijst resultaten over de mate van problemen tijdens bloedprikken gedurende de afgelopen twee jaar op een schaal van 0 tot 10 tonen aan dat het gemiddelde volgens ouders (4,8) vergelijkbaar was met het gemiddelde volgens zorgprofessionals (4,9). Tabel B4 toont dat volwassenen met een VB vooral angst ervaren volgens zowel ouders (gemiddeld 5,7) als zorgprofessionals (gemiddeld 6,2). Verzet wordt in een gematigde hoeveelheid vertoond (gemiddeld 6,0 en 5,7 volgens respectievelijk ouders en zorgprofessionals). Echter toont tabel B4 ook dat ongeveer 20% van zowel ouders als zorgprofessionals een zeer hoge mate van problemen ervaart (schaalscore 8-10).

Tabel B4. *Mate van problemen tijdens bloedafname bij volwassenen met een verstandelijke beperking volgens twee groepen betrokkenen (schaalscore 0-10)*

Respondenten	Ouders (N = 14)				Zorgprofessionals (N = 32)			
Problemen	M (SD)	Bereik	% hoog	% zeer hoog	M (SD)	Bereik	% hoog	% zeer hoog
Angst	5,7 (3,9)	0 – 10	60	40	6,2 (2,3)	1 – 9	71	32
Boosheid	5,3 (3,5)	0 – 10	43	36	4,6 (2,7)	0 – 8	48	16
Verdriet	4,0 (3,9)	0 – 10	31	23	4,1 (2,6)	0 – 8	33	13
Pijn	3,8 (3,0)	0 – 10	27	18	3,9 (2,3)	0 – 8	28	6
Verzet	6,0 (3,9)	0 – 10	60	47	5,7 (2,6)	1 – 9	56	31
Gemiddelde mate	4,8 (3,6)	0 – 10	44	29	4,9 (2,5)	0 – 8	47	20

Noot. M = gemiddelde. SD = standaarddeviatie. Hoog = 6-10. Zeer hoog = 8-10. Het aantal respondenten is kleiner dan de steekproef door exclusie van 'weet niet' antwoorden (en zorgprofessionals met functie 'anders').

3.1.3 Behoefte aan procedureel comfort

Het merendeel (94%) van de respondenten op de opiniepeiling is van mening dat het bloedprikken bij volwassenen met een VB patiëntvriendelijker moet (zie Figuur B1). Er hebben drie respondenten via Kennisplein Gehandicaptensector gereageerd op de opiniepeiling. Een AIOS-VG schreef: ***“Er moet meer aandacht zijn voor het gehele proces van de ingreep. Met name ook voor niet medicamenteuze interventies. Zoals de PROSA groep ook bij kinderen doet (<https://www.prosanetwork.com>)”***. Het hoofd van de arts VG opleiding van het Erasmus MC (tevens commissielid van het nationaal programma Gehandicapten “Gewoon bijzonder” van ZonMw) reageerde met: ***“Er is veel mogelijk voor kinderen en baby’s bijvoorbeeld kleine volumina en vingerprikjes. Dit zou veel vaker ook bij volwassenen gebruikt kunnen worden”***. Een begeleider gehandicaptenzorg vulde aan: ***“Het moet vooral passend zijn bij diegene die de vervelende verpleegkundige/medische handeling moet ondergaan. Als deze pijn of angst ervaart, dan moet er een aanpassing komen in benaderingswijze. Maakt niet uit of het een kind, persoon met een***

beperking of een volwassenen is. Er zijn zoveel tools om pijn en angst te reduceren. Maak er gebruik van waar nodig.”



Figuur B1. Resultaten van de opiniepeiling op Kennisplein Gehandicaptensector

3.2 Ervaring met procedureel comfort

3.2.1 Procedure en organisatie

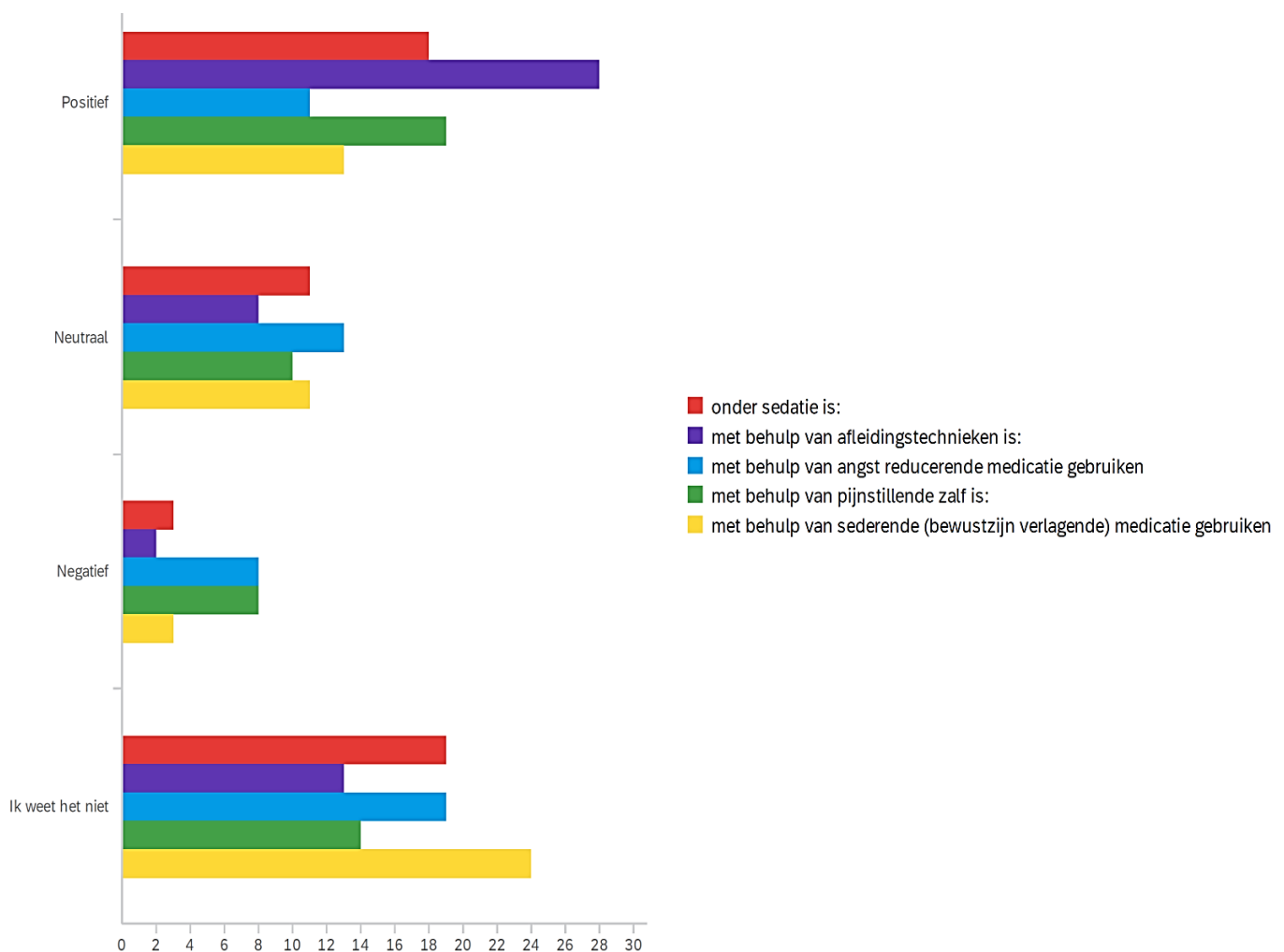
Vragenlijsten

Bijna de helft van de ouders (47%) is van mening dat de setting inspeelt op de problemen tijdens het bloedprikken. Volgens de meerderheid van de ouders bespreken zij met zorgprofessionals problemen met bloedprikken (50% met dokters, 75% met medewerkers bloedafname) en mogelijke oplossingen (50% met dokters, 63% met medewerkers bloedafname). De helft (52%) van de zorgprofessionals geeft inderdaad aan problemen en mogelijke oplossingen vaak tot altijd te bespreken. Figuur B2 toont dat de meeste zorgprofessionals (55%) een positieve ervaring hebben met afleiding als strategie voor procedureel comfort. Opmerkingen van respondenten over procedure en organisatie rondom bloedprikken bij volwassenen met een VB staan in Tekstkader B1.

Tekstkader B1. Opmerkingen van respondenten over procedure en organisatie rondom bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Ouders
“Bij Cornelia de Lange syndroom zijn de aders niet goed zichtbaar dus ze proberen iets en dan met de naald erin links en rechts op goed geluk zoeken. Dat geeft veel pijn.” “Na bloedprikken vaak onduidelijk hoe en wanneer de uitslagen gedeeld worden; dit brengt ook vorm van onzekerheid met zich mee.”
Zorgprofessionals
“Onder narcose positief. Liever geen sederende medicatie.” “Bij deze doelgroep is het niet relevant om tegen hun te benoemen wat de problemen kunnen zijn. Soms benoemen we naar begeleiding dat het kan dat het niet lukt. Als het niet lukt, dan wordt een cliënt op een latere datum opnieuw ingepland. Soms geven we begeleiding tips over vast houden, maar zelfs dan wordt de arm soms niet stevig genoeg vast gehouden”. “Succesvol bloed prikken bij de VG doelgroep is afhankelijk van veel factoren, maar de tijd hebben en de tijd nemen is een belangrijk punt. Snel even binnenlopen en "even snel prikken" werkt niet bij deze doelgroep. Soms valt echt de haast van de medewerker op en ook dat ze niet gewend zijn om met de doelgroep om te gaan.”

- *“Angst reducerende medicatie vind ik niet de oplossing, Dat sedatie nodig is, vind ik al een brug te ver. Met zelf glibbert de naald van de arm af.”*
- *“Veel cliënten lopen bij ons POH Somatiek voor bloeddruk of COPD. Prikken gaat onder begeleiding, maar ik heb geen echt negatieve feedback paraat.”*
- *“Pediaters behandelen anesthesiologen als bloedprik-service-afdeling.”*
- *“Sedatie vind ik te ingrijpend voor bloedprikken, maar wel goede ervaring met combineren van onderzoeken/ingrepen en bloedafname.”*
- *“Ik bespreek altijd met de groepsleiding bij jullie hoe de cliënt is en hoe ik hem of haar het beste kan benaderen.”*
- *“In mijn functie als bloedafname medewerker ben ik niet altijd op de hoogte of iemand sedatie of ander soort medicatie heeft gehad.”*
- *“Denk dat er ook al een deel nooit bij de specialist komt, omdat ouders en/of zorgverleners van tevoren al teveel beren op de weg tegenkomen/zien waardoor geen verwijzing volgt.”*
- *“Ik ben meestal niet betrokken bij het bloedprikken zelf. Wel hoor ik soms dat het niet gaat lukken en dan kijken we of het op een andere manier kan (speeksel, wangslimvlies of combineren met een ingreep die gaat plaatsvinden).”*
- *“Ervaring met lachgas in ziekenhuis setting: daar deed een coassistent de venapunctie in mijn bijzijn. Het prikken lukte evengoed niet, dus zet vooral altijd ervaren prikkers in.”*



Figuur B2. Ervaring door zorgprofessionals met strategieën tijdens bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Interviews

De moeder vertelt dat door het toegenomen verzet van haar zoon zijn bloedafnames nu alleen onder narcose worden uitgevoerd, meestal in combinatie met andere medische procedures. Andere voorbeelden van inspelen op problemen tijdens bloedprikken die de moeder noemt zijn het opstellen van een sedatieplan, met pictogrammen vooraf uitleg geven, bloedprikken bij de cliënt thuis, twee begeleiders aanwezig (moeder afwezig) en nazorg geven. Ter illustratie van gesprekken die ouders hebben met zorgprofessionals over procedureel comfort noemt de moeder overleg met een klinisch geneticus (sedatieplan) en het zelf initiëren van multidisciplinaire overleggen. Wat betreft specifieke strategieën tijdens bloedprikken werkt voor de zoon de combinatie van het sedatieplan (Dormicum en voldoende pijnstilling), meer begeleiding en bezoek thuis beter dan plaatselijke verdoving of beloning.

De sedatiespecialist beschrijft tijdens het interview de organisatie rondom bloedprikken en de procedure zelf bij kinderen. Hierbij wordt er duidelijk door de ziekenhuis setting ingespeeld op behoeften, ontwikkelingsniveau en medische mogelijkheden van het kind: ouders of begeleiders worden ingeschakeld om in gesprek een individueel bloedprikplan te maken. Er wordt zorg op maat geleverd door ouders of begeleiders in te zetten als coach voor de zorgmedewerkers, bijvoorbeeld voor ondersteuning bij coping met angst en pijn door het kind. Naast rust, vertrouwen en tijd zijn specifieke strategieën afleiding, verdovende zalf en de minst invasieve sedatie.

3.2.1 Oorzaken van pijn, angst en verzet

Vragenlijsten

Hoewel de meerderheid van de zorgprofessionals (66%) verwacht dat de frequentie van bloedafname op volwassen leeftijd gaat toenemen ten opzichte van de kinderleeftijd, verwacht slechts 13% van de ouders dit. Volgens de helft van de ouders (50%) is namelijk de frequentie nu al afgenomen. Onvoldoende afstemming van communicatie en omgang op behoeften van volwassenen met een VB is als belangrijkste oorzaak van problemen tijdens bloedprikken genoemd door ouders (13%) en als belangrijkste procedurele/organisatorische oorzaak door zorgprofessionals (16%). Tabel B5 toont dat van de procedurele/organisatorische oorzaken volgens de ouders de nadruk ligt op *Specifieke strategieën*, *Afstemming op individuele cliënt* en *Tijd* (waarbij 33% 6-15 minuten moet wachten in de wachtkamer en 20% meer dan 15 minuten). Volgens de zorgprofessionals ligt de nadruk op *Specifieke strategieën*. Hoewel de vergelijking van oorzaken tussen de respondentgroepen niet helemaal terecht is (twee vragen zijn niet gevraagd aan zorgprofessionals), lijken zorgprofessionals vergeleken met ouders vooral *Vormen van (enige) dwang* en *Geen afleiding* belangrijker te vinden en *Gebreken aan samenwerking met ouders* minder belangrijk. Tabel B5 toont dat 10% van de ouders en 17% van de zorgprofessionals aangeven dat de problemen tijdens bloedprikken worden veroorzaakt door vervelende medische ervaringen in het verleden. Een ouder licht de relatie met de volwassen leeftijd toe: ***“Het is lang geleden dat mijn zoon werd geprikt. Ik verwacht een volgende keer meer problemen in de vorm van fysiek verzet omdat hij sterker is maar hij zich de negatieve ervaringen uit het verleden zeker zal herinneren.”***

Tabel B5. Oorzaken van problemen rondom bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking volgens twee groepen betrokkenen

Oorzaak	Ouders	Zorgprofessionals
Procedureel/organisatorisch		
Specifieke strategieën	20%	34%
Vormen van (enige) dwang	10%	14%
Geen afleiding	4%	12%
Geen angst reducerende medicatie	4%	4%
Geen pijnstilling	2%	4%
Afstemming op individuele cliënt	21%	23%
Communicatie en omgang niet afgestemd op behoeften cliënt	13%	16%
Onvoldoende toepassing* van individueel "bloedprikplan"	8%	7%
Tijd	15%	9%
Te lange wachttijd** in de wachtkamer voor het bloedprikken	8%	-
Te weinig tijd	7%	9%
Kennis	8%	6%
Onvoldoende kennis en scholingsaanbod	4%	4%
Onvoldoende beschikbare richtlijnen	4%	2%
Samenwerking	10%	3%
Gebrek aan samenwerking met ouders	8%	3%
Onduidelijke rolverdeling betrokkenen tijdens bloedprikken	2%	-
Emotioneel		
Vervelende ervaringen van de cliënt in het verleden	10%	17%
Overig		
Geen van bovenstaande	10%	-
Anders (zie Tekstkader 2)	4%	4%
Onbekend	2%	4%

Noot. Blauw: hoofdcategorieën, grijs = subcategorieën. * = voorbereiding, uitvoering en nazorg. ** = 6-15 minuten (33%), <5 minuten (27%), geen wachttijd (20%), >15 minuten (20%).

Tekstkader B2. Toelichting van respondenten op 'anders' oorzaken van problemen tijdens bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Ouders
• "Laatste keer bij een anesthesioloog verpleegkundige gekomen en in een handomdraai de aders gevonden!" • "Teveel en te snelle verandering van situatie."
Zorgprofessionals
• "De cliënt moet goed zijn/haar arm stil houden, wat vaak niet mogelijk is. Het is dan aan de begeleiding om dit te doen, wat ook niet altijd goed gebeurt. Hiernaast zijn de bloedvaten soms zo klein dat het moeilijk prikken is." • "Rooster technisch." • "Onvoldoende kunnen begrijpen door verstandelijk vermogen van cliënt." • "Pediaters hebben blijkbaar een andere aanpak mbt prikken (ik heb bij hun dwang en 'gevechten' gezien)." • "Onvermijdelijke situatie die voorkomt uit de verstandelijke beperking van patiënt." • "Hevige prikangst." • "Naar mijn idee zijn alle bovengenoemde factoren van invloed, waarbij medicamenteuze voorbereiding niet mijn voorkeur heeft."

Interviews

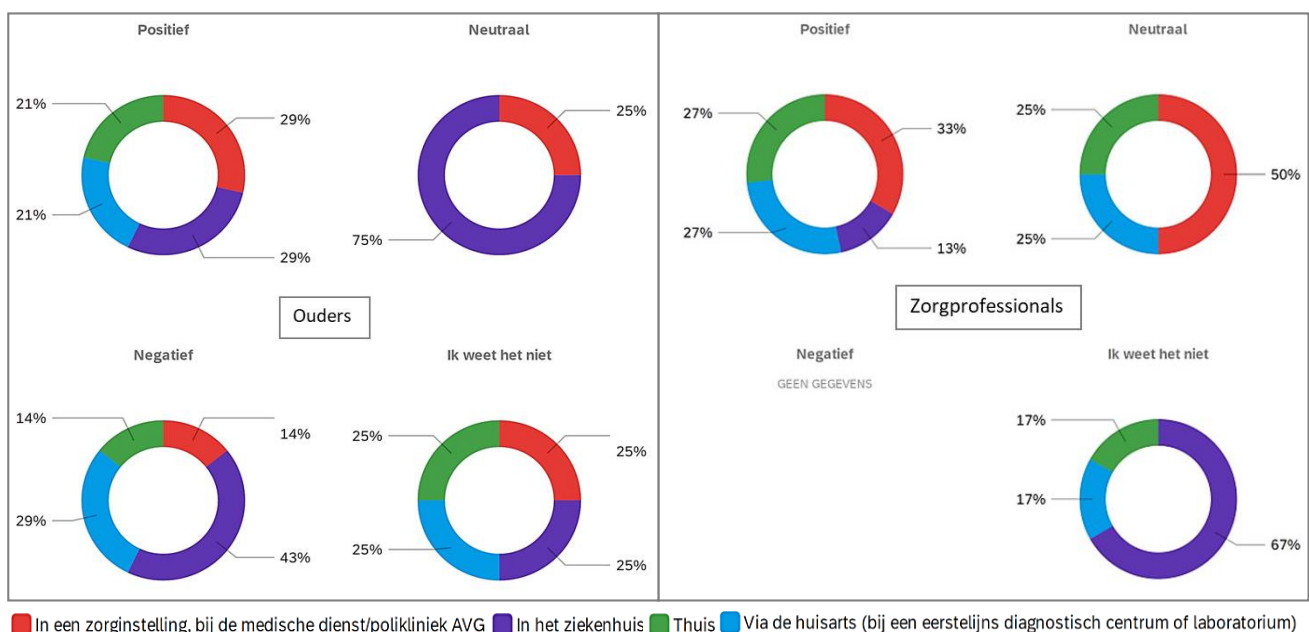
Vervelende medische ervaringen in het verleden als oorzaak van problemen tijdens bloedprikken wordt herkend door de geïnterviewde moeder, zoals onvoldoende pijnstilling tijdens een operatie. Daarnaast noemt zij als oorzaken een angststoornis, contactstoornis, niet kunnen praten en gedragsproblemen gerelateerd aan een gen bij Rubinstein-Taybi syndroom. Onvoldoende afstemming van communicatie en omgang op individuele behoeften als oorzaak van problemen wordt herkend door de moeder: een voorbereidend gesprek aan hand van pictogrammen maakt de zoon nerveus en medisch specialisten kunnen niet bij hem thuis komen.

De aandacht voor een individueel plan met eventuele mogelijkheden buiten de standaard zorg neemt volgens de sedatiespecialist af op volwassen leeftijd. Er is ondanks grote behoefte nog geen procedure voor die leeftijdsgroep: ze kunnen officieel niet terecht bij Kindergeneeskunde. Bij volwassenen met Down syndroom wordt er geoefend met en zonder lachgas, komt de laborant 1x bij Kindergeneeskunde en gaat de sedatiespecialist 1x mee naar het lab. Alle zorgmedewerkers betrokken bij bloedafname bij volwassenen met een VB zouden geschoold moeten zijn in de PROSA werkwijze. Het behoud van vertrouwen tijdens bloedprikken is voor elke leeftijd belangrijk, volgens de sedatiespecialist.

3.2.2 Emoties van betrokkenen bij pijn, angst en verzet

Vragenlijsten

De ervaring omtrent bloedprikken in de afgelopen twee jaar was volgens zowel ouders als begeleiders het meest positief in een zorginstelling bij de medische dienst (zie Figuur B2). Ouders hadden de meeste negatieve ervaringen in het ziekenhuis. Tabel B6 toont dat de mate van eigen ervaren negatieve emoties tijdens bloedprikken van volwassenen met een VB bij ouders (gemiddelde 3,1) aanzienlijk hoger ligt dan bij zorgprofessionals (gemiddelde 0,9: begeleiders en medewerkers bloedafname), maar in beide respondenten groepen klein is. Toch toont Tabel B6 ook dat 28% van de ouders en 2% van de bevroegde zorgprofessionals een hoge mate van emotie ervaren (schaalscore 6-10). Ouders ervaren voornamelijk verdriet. Een toelichting van een ouder over de eigen emotie is: **“En dan moet je met 3 mensen hem rustig houden. Mensonwaardig!!!”**



Figuur B2. Ervaring omtrent het bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking in verschillende settings volgens ouders (linkerdeel) en zorgprofessionals (rechterdeel: begeleiders).

Tabel B6. *Mate van eigen emotie tijdens bloedafname bij volwassenen met een verstandelijke beperking volgens twee groepen betrokkenen (schaalscore 0-10)*

Respondenten	Ouders (N = 15)				Zorgprofessionals (N = 12)			
Emotie	M (SD)	Bereik	% hoog	% zeer hoog	M (SD)	Bereik	% hoog	% zeer hoog
Verdriet	4,6 (3.8)	0 – 10	53	27	0,7 (1.4)	0 – 5	0	0
Angst	3,9 (3.5)	0 – 10	40	20	1,6 (2.0)	0 – 6	8	0
Pijn	3,1 (3.5)	0 – 10	27	20	0,6 (1.4)	0 – 5	0	0
Boosheid	1,6 (2.2)	0 – 7	7	0	0,8 (1.4)	0 – 5	0	0
Verzet	2,3 (3.3)	0 – 10	13	13	0,8 (1.5)	0 – 5	0	0
Gemiddelde mate	3,1 (3.3)	0 – 10	28	16	0,9 (1.5)	0 – 5	2	0

Noot. M = gemiddelde. SD = standaarddeviatie. Hoog = 6-10. Zeer hoog = 8-10. Het aantal respondenten is kleiner dan de steekproef door exclusie van 'weet niet' antwoorden bij ouders en selectie op begeleiders en medewerkers bloedafname.

Interviews

Het ervaren van verdriet over problemen tijdens bloedprikken is ook aanwezig bij de moeder, net zoals het moeilijk kunnen loslaten en emotioneel zijn over de conflicten met haar zoon. Zij gaat met deze gevoelens om door te proberen de situatie te incasseren en door afwezig te zijn tijdens medische procedures. Volgens de moeder is het verzet van haar zoon rondom medische procedures soms ook voor begeleiders emotioneel.

De sedatiespecialist schat in dat procedurele stress bij volwassenen met een VB een groot probleem is. Ze vertelt dat ouders, begeleiders en zorgverleners gevoelens van onmacht kunnen ervaren door het uitvoeren van onprettige procedures. Volgens haar zijn de oorzaken van procedurele stress angst, pijn en overdreven focus. Zorgmedewerkers Kindergeneeskunde gaan daarmee om door deze drie oorzaken allemaal aan te pakken tijdens het ontwerp van een individueel bloedprikplan. Hiermee kan volgens de sedatiespecialist ook ingespeeld worden op specifiekere oorzaken van angst, zoals ervaring met fixatie en een ontwikkelingsstoornis (bijvoorbeeld autisme of gedragsproblemen). De aanpak bij jonge kinderen gericht op preventie van angst en verzet tijdens bloedprikken zou op latere leeftijd problemen kunnen voorkomen of beperken.

3.2.3 Gevolgen van pijn, angst en verzet

Vragenlijsten

De meerderheid van de ouders (69%¹) en begeleiders (80%) observeert tijdens de dagen na het bloedprikken geen gedragsverandering bij de persoon meteen VB. Toch treedt een gedragsverandering op volgens ongeveer een vijfde van de respondenten (19% ouders, 20% begeleiders). Een ouder licht een mogelijk relationeel gevolg toe van onvoldoende procedureel comfort: **“Wij moeten als ouders X bedwingen. Dan is er verraad en dat schaadt de vertrouwensband.”** Meer dan de helft van de zorgprofessionals (55%) ziet wel eens af van het bloedprikken vanwege de problemen en 39% van deze zorgprofessionals zijn van mening dat de persoon met een VB hierdoor mogelijk gezondheidsschade heeft opgelopen (= 21% van alle zorgprofessionals respondenten).

Interviews

De lagere frequentie van bloedprikken bij volwassenen met een VB ten opzichte van de kinderleeftijd volgens ouders respondenten van de vragenlijst past bij de antwoorden van de geïnterviewde moeder. De moeder geeft aan niet te weten of er minder bloedafnames zijn aangevraagd of dat het toegenomen verzet tijdens de bloedafnames de oorzaak is. De geïnterviewde moeder vertelt dat de vele nare medische ervaringen van haar zoon haar nerveus maken, omdat ze

¹ Bij 12% van de ouders is het onbekend.

aangeeft alles geprobeerd te hebben om die ervaringen te voorkomen. De angst voor medische procedures bij haar zoon is volgens haar toegenomen met de leeftijd. Haar aanwezigheid tijdens bloedprikken heeft volgens de moeder een slechte invloed op hun relatie. Daarom gaat ze niet meer mee. Bovendien geeft ze aan dat de ouders vanwege hun leeftijd het verzet van hun zoon niet meer aankunnen. Echter, hierdoor maakt ze zich zorgen over medische procedures in de toekomst: ondanks aanwezigheid van begeleiders is het verzet in het ziekenhuis volgens haar hevig. Als voorbeeld van mogelijke gezondheidsschade noemt moeder het achterwege laten van röntgenscans, bloedafname en gips bij zijn gebroken arm.

De sedatiespecialist noemt angst en pijn als korte termijn gevolgen van procedurele stress tijdens bloedprikken voor volwassenen met een VB. Lange termijn gevolgen zijn volgens haar trauma, zorg mijden, een veranderde pijndrempel en ontwikkeling van zowel procedurele pijn als stress op latere leeftijd. Bovendien vertelt ze dat problemen tijdens het bloedprikken gevolgen heeft voor de logistiek van de zorg door een grotere inzet van personeel tijdens verzet.

3.3 Oplossingen voor meer procedureel comfort

Interviews

Volgens de geïnterviewde moeder zijn factoren die bijdragen aan het bevorderen van procedureel comfort tijdens bloedprikken: premedicatie, zoveel mogelijk medische handelingen combineren in één sessie, begeleiding door vertrouwde en kundige begeleiders en geen betrokkenheid van haar. Zorgmedewerkers zouden volgens haar de gevoelens van haar zoon serieus moeten nemen en bereid zijn om hem te volgen hierin, zoals hem thuis bezoeken voor bloedprikken. Dit alles zou volgens de moeder resulteren in veel minder stress bij haar zoon (en daardoor minder aangrijpende ervaringen) en een prettiger gevoel bij haarzelf. Specifieke aanbevelingen genoemd tijdens het interview zijn: 1) medicatie die aangrijpen op het gen dat volgens de moeder bij Rubinstein-Taby syndroom met de leeftijd zorgt voor meer agressie en 2) een persoonlijk medisch paspoort. Verder noemt de moeder dat bij haar zoon na het 20^e levensjaar begeleiding van problemen rondom bloedprikken is overgenomen door een expertisecentrum van de zorginstelling waar hij woont. Volgens haar zet de arts daar zich in om medische en tandheelkundige procedures voor hem te combineren. Toch was voor de moeder de opgebouwde samenwerking met zorgmedewerkers opeens voorbij op volwassen leeftijd, inclusief de multidisciplinaire coördinatie vanuit de kinderarts.

De sedatiespecialist verwijst voor de factoren die bijdragen aan het bevorderen van procedureel comfort tijdens bloedprikken bij volwassenen met een VB naar de aandacht voor zorg op maat bij kinderen zoals door haar eerder besproken tijdens het interview. Hierin staan vertrouwen, rust, tijd, afleiding en inspelen op de individuele behoeften centraal. Daarnaast noemt ze als factoren voor de toekomst specialisatie, educatie en samenwerking. In een kliniek gericht op procedureel comfort bij volwassenen met een VB zouden sedatiespecialisten Kindergeneeskunde scholing kunnen geven over het maken van zorgplannen gericht op maat ter preventie van procedurele stress. Expertise wordt dan gebundeld en overgedragen door de samenwerking tussen zorgmedewerkers Kindergeneeskunde (zoals werken vanuit PROSA) en specialisten in de doelgroep (zoals een autismepaspoort). Vanuit de kliniek kan kennis landelijk gedeeld worden.

Bijlage 4: Vragenlijst voor zorgprofessionals van volwassenen met een verstandelijke beperking

Dit is een korte vragenlijst voor professionals over bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking (VB) ouder dan 18 jaar.

Net als kinderen kunnen ook zij bloedprikken ervaren met bijvoorbeeld angst en pijn. Dat kan leiden tot verzet en belastende situaties voor patiënten, hun ouders of begeleiders en gezondheidszorgmedewerkers die bloedprikken. Daarom willen we uw ervaringen inventariseren als eerste stap om de zorg te kunnen verbeteren.

Anoniem invullen van de vragenlijst duurt ~ 10 minuten . U kunt tussendoor wel pauzeren met het invullen van de vragenlijst, mits dit u dezelfde computer en browser gebruikt.

We stellen uw inbreng zeer op prijs, mede namens de werkgroep "Procedureel comfort" AmsterdamUMC en Zodiak, deskundigheidscentrum van Prinsenvestiging.

Als u vragen heeft over de vragenlijst, kunt u een e-mail sturen naar:
s.a.huisman@amsterdamumc.nl.

Met vriendelijke groet,

Charlotte Forrer, Verpleegkundige VG
Sylvia Huisman, Arts VG

Wat is uw functie?

Begeleider

Medewerker bloedafname

Huisarts

Arts VG

Ziekenhuis specialist

Anders, namelijk:

Hoe lang bent u werkzaam in deze functie?

1 jaar of korter

2 jaar

5 jaar

5-10 jaar

Langer dan 10 jaar

Bij hoeveel cliënten heeft u **de afgelopen 2 jaar** bloed laten prikken of bloedgeprik?

0- 5

6-25

26- 75

76- 100

101- 500

501- 1000

Meer dan 1000

Bij hoeveel cliënten heeft u **de afgelopen 2 jaar** bloed laten prikken of bloedgeprik?

0- 5

6-25

26- 75

76- 100

101- 500

501- 1000

Meer dan 1000

Bij welk percentage cliënten bent u **in de afgelopen 2 jaar** problemen bij bloedprikken tegengekomen?

0 %

0 - 25 %

26 - 50 %

51 - 75 %

76 - 100 %

Ik weet het niet

Wat is voornamelijk de woonsituatie van de cliënten waarbij u als professional betrokken bent?

Thuiswonend met familie

In een zorgvoorziening

Anders namelijk:

Ik weet het niet

▼  Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Begeleider is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Medewerker bloedafname is geselecteerd

Waar heeft het bloedprikken bij cliënten **in de afgelopen twee jaar** voornamelijk plaatsgevonden?

In een zorginstelling bij de medische dienst

In het ziekenhuis

Via de huisarts (bij een eerstelijns diagnostisch centrum of laboratorium)

Bij de cliënt thuis

Ik weet het niet

▼  Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Huisarts is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Arts VG is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Ziekenhuis specialist is geselecteerd

Waar heeft de door u aangevraagde bloedafname bij cliënten **in de afgelopen twee jaar** voornamelijk plaatsgevonden?

In een zorginstelling bij de medische dienst/polikliniek AVG

In het ziekenhuis

Via de huisarts (bij een eerstelijns diagnostisch centrum of laboratorium)

Bij de cliënt thuis

Ik weet het niet

▼  Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Begeleider is geselecteerd

Hoe zijn uw ervaringen omtrent het bloedprikken bij cliënten in de onderstaande setting in de afgelopen twee jaar?

	Positief	Neutraal	Negatief	Ik weet het niet
In een zorginstelling, bij de medische dienst/polikliniek AVG	☐	☐	☐	☐
In het ziekenhuis	☐	☐	☐	☐
Via de huisarts (bij een eerstelijns diagnostisch centrum of laboratorium)	☐	☐	☐	☐
Bij de cliënt thuis	☐	☐	☐	☐

Verwacht u dat de frequentie van het bloedprikken toe gaat nemen naarmate cliënten ouder worden?

Ja

Nee

Weet ik niet

Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Begeleider is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Medewerker bloedafname is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Ziekenhuis specialist is geselecteerd

Als u zich een situatie indenkt waarbij de ergste problemen voor kwamen tijdens het bloedprikken **in de afgelopen 2 jaar**. In welke mate denkt u dat bij de cliënt onderstaande problemen voor zijn gekomen?

Weinig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Neutraal Veel

Mate van angst ☐ Ik weet het niet



Mate van pijn ☐ Ik weet het niet



Mate van boosheid ☐ Ik weet het niet



Mate van verdriet ☐ Ik weet het niet



Mate van tonen van verzet ☐ Ik weet het niet



Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Huisarts is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Arts VG is geselecteerd

Als u terugdenkt aan **de afgelopen 2 jaar** wanneer u bloedprikken heeft aangevraagd voor cliënten waarbij **de ergste problemen** zijn voorgekomen. In welke mate komen volgens u onderstaande problemen voor?

Weinig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Neutraal Veel

Mate van angst ☐ Ik weet het niet



Mate van pijn ☐ Ik weet het niet



Mate van boosheid ☐ Ik weet het niet



Mate van verdriet ☐ Ik weet het niet



Mate van tonen van verzet ☐ Ik weet het niet



▼  Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Begeleider is geselecteerd

Of Wat is uw functie? Medewerker bloedafname is geselecteerd

Zelf ervaar ik als professional bij het bloedprikken van cliënten:

Weinig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel
Neutraal

Mate van angst bij mezelf ☐ Ik weet het niet



Mate van pijn bij mezelf ☐ Ik weet het niet



Mate van boosheid bij mezelf ☐ Ik weet het niet



Mate van verdriet bij mezelf ☐ Ik weet het niet



Mate van verzet bij mezelf ☐ Ik weet het niet



Ik ben van mening dat de problemen rondom het bloedprikken worden veroorzaakt door:
(er zijn meerdere antwoorden mogelijk)

Te weinig tijd

Geen afleiding bieden

Te weinig geld

Geen pijnstilling gebruiken

Geen angst reducerende medicatie gebruiken

Geen sederende (bewustzijn verlagende) medicatie gebruiken, inclusief narcose

Vormen van (enige) dwang te gebruiken

Vervelende ervaringen van de cliënt in het verleden

De communicatie en omgang niet af te stemmen op de behoeften van de cliënt

Gebrek aan samenwerking met ouders

Onvoldoende voorbereiding, uitvoering, nazorg van een individueel "bloedprikplan" voor mijn kind

Onvoldoende kennis en scholingsaanbod

Onvoldoende beschikbare richtlijnen

Ik weet het niet

Anders namelijk:

▼  Deze vraag weergeven

Als Wat is uw functie? Begeleider is geselecteerd

Ziet u vanwege de problemen die rondom bloedprikken bij cliënten voorkomen wel eens af van het bloedprikken?

Ja

Nee

Ik weet het niet

 Deze vraag weergeven

Als Ziet u vanwege de problemen die rondom bloedprikken bij cliënten voorkomen wel eens af van het bl... Ja is geselecteerd

Bent u van mening dat de cliënt hierdoor gezondheidsschade heeft opgelopen?

Ja

Misschien

Nee

Ik weet het niet

Ik bespreek van tevoren **mogelijke problemen** bij bloedprikken

Altijd

Vaak

Soms

Nooit

Ik weet het niet

Ik bespreek **mogelijke oplossingen** voor problemen bij bloedprikken

Altijd

Vaak

Soms

Nooit

Ik weet het niet

Mijn ervaring met organiseren van bloedprikken

	Positief	Neutraal	Negatief	Ik weet het niet
onder sedatie is:	☐	☐	☐	☐
met behulp van afleidingstechnieken is:	☐	☐	☐	☐
met behulp van angst reducerende medicatie gebruiken	☐	☐	☐	☐
met behulp van pijnstillende zelf is:	☐	☐	☐	☐
met behulp van sederende (bewustzijn verlagende) medicatie gebruiken, inclusief narcose:	☐	☐	☐	☐

Wat ik verder nog kwijt wil:

Uw antwoord is geregistreerd.

Bedankt voor het invullen van deze enquête.

Uw antwoorden helpen ons om de zorg tijdens het bloedprikken voor cliënten te verbeteren.

Bijlage 5: Vragenlijst voor ouders/verwanten van volwassenen met een verstandelijke beperking

Dit is een korte vragenlijst over bloedprikken voor ouders van volwassenen met een verstandelijke beperking (VB) ouder dan 18 jaar.

Net als kinderen kunnen ook zij bloedprikken ervaren met bijvoorbeeld angst en pijn. Dat kan leiden tot verzet en belastende situaties voor patiënten, hun ouders of begeleiders en gezondheidszorgmedewerkers die bloedprikken. Daarom willen we uw ervaringen inventariseren als eerste stap om de zorg te kunnen verbeteren.

Anoniem invullen van de vragenlijst duurt ~ 10 minuten. U kunt tussendoor wel pauzeren met het invullen van de vragenlijst, mits dit u dezelfde computer en browser gebruikt.

We stellen uw inbreng zeer op prijs, mede namens de werkgroep "Procedureel comfort" AmsterdamUMC en Zodiak, deskundigheidscentrum van Prinsensichting.

Als u vragen heeft over de vragenlijst, kunt u een e-mail sturen naar:
s.a.huisman@amsterdamumc.nl.

Met vriendelijke groet,

Charlotte Forrer, Verpleegkundige VG
Sylvia Huisman, Arts VG

Hoe vaak is er in de **afgelopen twee jaar** bloedgeprikst bij uw kind?

Nooit

1 keer

2-3 keer

4-6 keer

Meer dan 6 keer

Ik weet het niet

Waar heeft het bloedprikken in de **afgelopen twee jaar** voornamelijk plaatsgevonden?

In een zorginstelling, bij de medische dienst/polikliniek AVG

In het ziekenhuis

Via de huisarts (bij een eerstelijns diagnostisch centrum of laboratorium)

Thuis

Ik weet het niet

Hoe zijn uw ervaringen omtrent het bloedprikken bij uw kind in de onderstaande setting in de afgelopen twee jaar?

	Positief	Neutraal	Negatief	Ik weet het niet	Niet van toepassing
In een zorginstelling, bij de medische dienst/polikliniek AVG	☐	☐	☐	☐	☐
In het ziekenhuis	☐	☐	☐	☐	☐
Via de huisarts (bij een eerstelijns diagnostisch centrum of laboratorium)	☐	☐	☐	☐	☐
Thuis	☐	☐	☐	☐	☐

De setting speelt in op de problemen tijdens het bloedprikken bij mijn kind

Ja

Deels

Nee

Ik weet het niet

Anders namelijk:

De frequentie van bloedafname nu op volwassen leeftijd ten opzichte van de kinderleeftijd is:

Toegenomen

Onveranderd

Afgenomen

Ik weet het niet

Verwacht u dat de frequentie van het bloedprikken toe gaat nemen naarmate uw kind ouder wordt?

Ja

Nee

Ik weet het niet

Mijn kind ervaart tijdens het bloedprikken:

Weinig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Neutraal Veel

Mate van angst ☐ Ik weet het niet



Mate van pijn ☐ Ik weet het niet



Mate van boosheid ☐ Ik weet het niet



Mate van verdriet ☐ Ik weet het niet



Mate van tonen van verzet ☐ Ik weet het niet



Ik ervaar zelf als betrokkene bij het bloedprikken van mijn kind:

Weinig 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel
Neutraal

Mate van angst

☐ Ik weet het niet



Mate van pijn

☐ Ik weet het niet



Mate van boosheid

☐ Ik weet het niet



Mate van verdriet

☐ Ik weet het niet



Mate van verzet

☐ Ik weet het niet



Ziet u de dagen na het bloedprikken een gedragsverandering bij uw kind?

Ja

Nee

Ik weet het niet

Ik ben van mening dat de problemen rondom het bloedprikken worden veroorzaakt door (er zijn meerdere antwoorden mogelijk):

Te weinig tijd

Geen afleiding bieden

Te weinig geld

Geen pijnstilling gebruiken

Geen angst reducerende medicatie gebruiken

Geen sederende (bewustzijn verlagende) medicatie gebruiken, inclusief narcose

Vormen van (enige) dwang te gebruiken

Vervelende ervaringen van mijn kind in het verleden

De communicatie en omgang niet af te stemmen op de behoeften van mijn kind

Gebrek aan samenwerking met ouders

Onvoldoende voorbereiding, uitvoering, nazorg van een individueel "bloedprikplan" voor mijn kind

Te lange wachttijd in de wachtkamer voor het bloedprikken

Onduidelijke rolverdeling van de betrokkenen tijdens het bloedprikken

Onvoldoende kennis en scholingsaanbod

Onvoldoende beschikbare richtlijnen

Anders namelijk:

Geen van bovenstaande

Ik weet het niet

Zijn de problemen die uw kind ervaart bij bloedafname besproken met de dokters die bloedonderzoek aanvragen?

Ja

Nee

Ik weet het niet

Zijn de problemen die uw kind ervaart bij bloedafname besproken met de medewerkers die bloedprikken?

Ja

Nee

Ik weet het niet

Zijn mogelijke oplossingen/verbeteringen voor de problemen bij bloedafname met de dokters besproken?

Ja

Nee

Ik weet het niet

Zijn mogelijke oplossingen/verbeteringen voor de problemen bij bloedafname met de medewerkers die bloedprikken besproken?

Ja

Nee

Ik weet het niet

Hoe lang moet u doorgaans wachten in de wachtkamer voor het bloedprikken?

Geen wachttijd

Korter dan 5 minuten

6-15 min

Langer dan 15 minuten

Wat is uw relatie met betrekking tot uw kind?

Vader

Moeder

Anders namelijk:

Wat is de leeftijd van uw kind?

Tussen de 18 en 25 jaar

Tussen de 26 en 34 jaar

Tussen de 35 en 45 jaar

Tussen de 46 en 60 jaar

Ouder dan 60 jaar

Wat is voornamelijk de huidige woonsituatie van uw kind?

Mijn kind woont bij zijn/haar ouders of familie

Mijn kind woont in een zorgvoorziening

Ik weet het niet

Anders namelijk:

Bij mijn kind is sprake van:

Een licht verstandelijke beperking: IQ 50/55-70

Een matige verstandelijke beperking: IQ 35/40-50/55

Een ernstige verstandelijke beperking: IQ 20/25-35/40

Een zeer ernstige verstandelijke beperking: IQ lager dan 20/25

Ik weet het niet

Wat ik verder nog kwijt wil:

Uw antwoord is geregistreerd.

Bedankt voor het invullen van deze enquête.

Uw antwoorden helpen ons om de zorg tijdens het bloedprikken voor cliënten te verbeteren.

Bijlage 6: Transcript van semi-gestructureerd interview (ouders)

Ervaringen verleden

1. Kunt u een indicatie geven van hoe vaak er vroeger bloed is geprikt?
"Niet zo gek vaak. Hij is een jongen die van kleins af aan angstig in. Er werd gemiddeld 1 keer per jaar bloedgeprikt".
2. Werd dat meer of minder naarmate uw kind ouder werd?
"Minder. Dit kwam door angst. Dit uit hij in boos worden en heel erg tegenwerken. Ik weet niet of het minder aangevraagd werd of dat het door zijn verzet kwam".
3. Hoe ging zo'n bloedafname toentertijd?
"De reactie op prikken is erger geworden, maar dit past ook bij zijn gedrag, in alles is dit namelijk verergert door zijn hele leven heen. Je kon in het begin met hem met de trein. Of zwemmen. Dat gaat nu niet meer. Alles versterkt bij hem".
4. Ervaarde uw kind vroeger problemen tijdens het bloedprikken?
"Ja, zie mijn antwoord op de vorige vraag."
5. Wat zag u toen aan hem?
"In de loop van de jaren is het dus erger geworden. Hij liet zich op de grond vallen, schoppen, gooien met materialen en is dat er niet dan gaat hij mensen of wild vreemden pijn doen. Pijn doen, knijpen, schoppen. Ik vind het soms wat overdone. Ik denk: soms is het toch niet zo erg, jongen. Laatste keer ging hij zijn arm overstrekken en dan lukt het bloedprikken helemaal niet."
6. Hoe groot was dat probleem volgens u?
"Vroeger kon je hem beter hanteren, klein jongetje pakte je onder de arm. Maar dat komt zeker wel aan. Hier kijk je nu wel voor uit. Ik denk dat er sprake is van een angststoornis bij mijn zoon en dit neemt van alle kanten toe. Hij heeft ook een contactprobleem: vorm van autisme, ik weet het niet. Veel nare ingrepen, pijnlijke nare medische zaken heeft hij gehad."
7. Hoeervaarde u dit?
"Ja zielig voor hem en het maakt mij ook wel nerveus. We hebben zó ons best gedaan om gewenning te geven. Alles geprobeerd, van: het is niet zo erg, het is niet zo naar. Het is steeds enger en enger geworden. Een zorgelijke situatie, ik moet nu heel eerlijk zeggen. Wij kunnen hem nu niet meer aan. Ik trek dat niet meer, ik ben 65 jaar. En dat hebben wij wel aan zien komen en dachten vaak: hoe moet dit nou als hij ouder wordt? Soms moet er toch wel een medische ingreep gebeuren en hoe dan? Hij woont in een instelling. En heeft nu begeleiding van 2 mannelijke, sterke begeleiders. Als hij naar het ziekenhuis gaat."
8. Hoe was dit voor u?
"Ze hebben het doorgetrokken tot 20 jaar en dan naar een heel ander circuit. De koppeling wat je normaal bij elkaar hebt ben je opeens kwijt. Hier is nu een Expertisecentrum voor vanuit de instelling waar mijn zoon woont".

9. Wilt u nog iets vertellen over het onderwerp over zijn ervaringen in het verleden?
"Ja, rond zijn 10^e jaar heeft hij een operatie gehad, vanwege slaapapneu. Dat mensen zeggen: het is een hele pijnlijke operatie. Wij denken dat hij te weinig pijnstilling heeft gehad. Continu veel te hoge hartslag. Had dit nou gisteravond bedacht. En niet van: nou, de volgende dag. En dit heeft invloed op alles wat medisch gebeurt. Dit heeft denk ik invloed gehad. Hij is toen zijn vingers gaan overstrekken en dat is meteen na die operatie gekomen. Dit is denk ik van invloed geweest. Het heeft lang geduurd voor het genezen is. zelf denk ik dat dat de trigger is geweest."

Ervaringen huidige zorg

10. Hoe vaak wordt er nu bloed geprikt bij uw kind?
"Er wordt nu alleen niet meer tussendoor geprikt, tenzij hij onder narcose gaat."
11. Hoe gaat het bloedprikken nu?
"Ja, het blijft dus lastig, maar er gaan 2 begeleiders mee en heeft wel wat minder agressie, maar hij blijft het vreselijk vinden."
12. Wat zijn de ervaringen van uw kind?
"Minder agressie hierdoor, maar hij is onmiddellijk alert en wil weg. Met bloedprikken doen we het gewoon liever niet en vaccineren gebeurt wel gewoon. Hij krijgt de griep prik eigenlijk niet, maar sommige dingen moeten toch, ook toen in Corona tijd. En dat nemen ze hem mee en de 3^e prikt. Dan verzet hij zich hevig. Dat is naar, maar sommige dingen moeten. Zijn verzet is net zo sterk. Er moet dan zeker met bloedprikken. Ik ben heel blij dat hij niet het programma heeft van mijn dochter. Hij is niet verbaal: hij kan niet praten, hij zegt geen woord, hij uit zich in gedrag. Als er iets gebeuren moet dat. Hij geniet wel erg van andere dingen."
13. Wat ziet u tijdens het bloedprikken aan uw kind?
"Nou, de laatste keren ben ik zelf niet meer mee. Dit is erg slecht voor onze relatie, is niet fijn. Oorzaak/gevolg: hij weet dat als hij het erg verzet toont, dat hij het wint. Hij wordt incontinent van ontlasting. Ik wil hier niet meer bij zitten. Hij is bang en wil niet."
14. Hoe is dit voor uw kind?
"Op deze vraag heb ik eigenlijk net al antwoord gegeven."
15. Hoe komt dit volgens u?
"Het is opgestapeld: denk dat het toch met zijn contactprobleem te maken heeft. Hij heeft het RTS syndroom. Het kan dan aan één van de genen liggen doordat het gedrag in de loop van het leven erger wordt. Het is denk ik een combi van een aangeboren probleem, niet kunnen praten, het is een heleboel bij elkaar."
16. Hoe groot is het probleem nu?
"Op deze vraag heb ik eigenlijk net al antwoord gegeven."

17. Hoe is dit voor u?
"Wij hebben vanaf dat hij 12 jaar werd kunnen sederen in het ziekenhuis. Waarschijnlijk ging hij hallucineren, dit was héél naar. Nu met hulp van de klinisch geneticus: die heeft nu Dormicum geadviseerd en daar reageert hij goed op. We hebben een sedatieprogramma opgesteld. En vroeger mocht hij eerst pas op de stoep van het ziekenhuis de kalmeringsmedicijnen, maar nu doen we het op moment van vertrek. Hij gaat onder narcose voor de tandzorg. Hij had laatst opeens een arm gebroken, niemand wist hoe. Er zijn geen foto's gemaakt en er is ook geen bloedgeprikt. Hij wordt wel geprikt voor Covid-19. De vaccinatie kreeg hij."
18. Hoe voelde u zich daar bij en hoe ervaart u de begeleiding van de medische betrokkenen zoals de arts, lab medewerkers of de begeleiders rondom het bloedprikken bij uw kind?
"Nou, het wisselt wel. Ze zijn heel erg lief. Hij woont binnen een instelling. Ze houden rekening met hem: hij durft niet naar binnen bij medische dienst, dus ze komen bij hem. Dat geeft hem veel meer rust. Lastiger wordt het als hij naar een specialist moet. Ze komen wel naar de instelling, maar er was sprake van dat hij staar zou hebben in die mate dat hij blind zou worden, want hij is zeer slechtziend. En we dachten: er moet iets. Dat zijn wel lastige dingen. Dat is wel moeilijk, want hij moet onder narcose bekeken worden. Nu willen ze hem eerst bij narcotiseur hebben: dat gaat niet. En als er nou even een oogarts komt kijken.. dat gebeurt niet, zo ver gaat het niet, het moet in een systeem passen. Ze moeten toch even kijken? Dit lukt gewoon niet in een ziekenhuis, maar ja ze komen niet hier. In het ziekenhuis hebben we de grootste vechtpartijen met hem. We hebben wel eens geprobeerd om via de EHBO-ingang te gaan, maar het werkt niet."
19. Waar bestaat de begeleiding uit?
"Hij kan dus kalmerende medicatie krijgen. Dan gaat er twee man mee. Dat gebeurt in de instelling en komen ze bij hem. Ze vertellen het hem, gebruiken picto's, maar dit geeft ook nervositeit. Hij ziet het dan. Hij moet het wel van te voren, weten van mij. Ik wil niet dat hij per direct wordt geholpen: ook al is het maar 15 min van te voren, anders vind ik het niet gezond. Hij krijgt ook wel een beetje nazorg. Ze zijn een beetje lief voor hem, maar hij wil er zo snel mogelijk van af en alles moet zo snel mogelijk weer normaal. Hij had toen zijn arm gebroken: die is niet gegipst, want dit liet hij niet gebeuren. Maar er moest wel echt een zwachtel en een doek omheen. Dan moet je wel iets en wij zien dat het zeer doet als je zijn arm pakt. Hij wil: doe maar gewoon. Maar denk erom: zijn arm is wel gebroken, doet hem wel pijn. Hij gaat er sneller doorheen dan eigenlijk wenselijk is."
20. Wat betekent dit volgens u voor de medische betrokkenen?
"Voor begeleiders emotioneel soms."
21. Hoe is dit voor uw kind?
"Dit hebben we al besproken eigenlijk."
22. Hoe is dit voor u?
"Ja, het is wel incasseren, ik kan het niet veranderen voor hem. Hij woont hier 10 kilometer vandaan. Ik doe mijn best, maar is wel eens wel eens verdrietig. Dan app ik wel eens: 'jongens,

denk erom'. Dan zien we het wel gebeuren met zijn arm, dat ze hem uit de auto helpen. We praten veel: we zijn bij zijn besprekingen en wanneer ik denk 'er moet weer eens gebeuren', dan organiseren we MDO en roep ik weer eens wat. Loslaten is wel erg lastig."

23. Wilt u nog iets vertellen over het onderwerp over zijn ervaringen nu?

"Ja, ik ben blij dat we een protocol hebben en met medicatie nu wat meer kunnen. En hoe hij wordt begeleid. En de zorg zo aanpassen dat ze naar hem toe gaan en dat hij daar niet heen hoeft. Dit is de meest waardevolle oplossingen zo. We hebben alles geprobeerd. Met verdoven, knuffels, spray, maar dit werkt niet. Een soort beloning. Nee hoor dat werkte ook niet. Hij dacht: ga weg met die sticker en die knuffel."

De toekomst

24. Hoe ziet u de toekomst voor zich rondom het bloedprikken bij uw kind?

"Ik word er niet vrolijker van. Het wordt moeilijker. Tenzij hij echt ouder wordt, hij minder sterk wordt. Tammer wordt. Ik zie zelf: we hebben eruit gehaald wat we kunnen. Het is zo de enige manier, hij zit in de hoek van zo weinig mogelijk doen. En het blijven combineren, als hij toch onder narcose is. Bij een kinderarts gaat dat prima, maar in volwassenencircuit gaat dat niet. Om disciplines allemaal tegelijk te laten kijken naar hoe het met hem gaat, dat is bijna niet te organiseren. Maar waar hij nu woont dat maakt de zorg stuk toegankelijker. Ze hebben een eigen medische dienst. De arts daar spant zich goed in. Hij kent hem ook als kind. Die probeert de disciplines bij elkaar te brengen. Als hij dan toch iets moet doen."

25. Welke factoren dragen bij aan het bevorderen van procedureel comfort rondom bloedprikken bij uw kind?

"Premedicatie, zo min mogelijk onderzoek, begeleiding met overwicht. Zo voorkom je dat het een vechtpartij wordt. Ingrepen op locatie, een eigen plan. Ik ben er zo min mogelijk bij betrokken, want dan is het einde helemaal zoek als hij wint met vechten. Toen hij kleiner was, word je ook zo verdrietig van vechtpartijen. Je wordt hier naar van. Ik vind het emotioneel om met hem in een conflict te zitten. In de loop van de jaren zien wij onze relatie veranderen en dat is niet gezond. En halsoverkop moet je dan toch zelf soms mee in sommige situaties die dan veranderen."

26. Wat kunnen medisch specialisten zoals artsen, verpleegkundigen, labmedewerkers en begeleiders voor uw kind hierin betekenen rondom het verbeteren van het comfort tijdens bloedprikken?

"Zo door blijven gaan en het serieus houden en bereid zijn om hem te volgen. Naar hem toe te komen en niet te eisen dat hij daarheen gaat."

27. Wat zou dit betekenen voor uw kind?

"Dat zijn stressniveau niet te hoog gaat. Veel minder stress. En is dan minder ingrijpend."

28. Wat zou dit betekenen voor u?

"Dat is prettiger zo, ja zeker."

29. Wilt u nog iets vertellen over het onderwerp over de toekomst?

"Ik heb alles wel goed verteld, denk ik zo. Ik ben zelf heel benieuwd of er nog naar voren komt van dat gen. Van zijn syndroom en dat kan bij mensen voor komen en dat wordt in loop van het leven erger. Dat kan bij volwassenen en dan wordt het gedrag heel moeilijk en is gelinkt aan een bepaald gen bij RTS-mensen kunnen dit ook hebben. We denken dat het gedrag mogelijk daardoor komt doordat gen. Dan kunnen ze misschien iets met medicatie om agressie te stoppen. Als daar een link is, dan kunnen we hem verder helpen. Te voorkomen dat het beroerder wordt."

"En een persoonlijk paspoort. Ik ben aangesloten bij een stichting. Wil je nog mensen interviewen, dan heb ik zo nog 7 adressen, die dat gezegd hebben en allemaal 18 jaar en ouder en heel verschillende verhalen. Het wisselt veel op ander gebied."

Bijlage 7: Transcript van semi-gestructureerd interview (sedatiespecialist)

1. Kun je wat vertellen over je vakgebied sedatiespecialist voor kinderen rondom bloedprikken?

"Rondom bloedafnames is waar we voor staan: het behalen van vertrouwen. Bij de kindergeneeskunde hebben we soms kans op blanco voorgeschiedenis. Vaak dachten mensen vroeger: 'kom op, even doorbijten' en 'hup, in de houdgreep'. Daar komt grotendeels de angst vandaan. Of als iemand een beperking heeft, bijvoorbeeld autisme of gedragsproblemen: dan kan iedere event heftig zijn."

"Wat wij doen is kijken van: 'goh, wat betekent deze procedure voor dit kind?' We denken goed na: hoeveel tijd moeten we hebben, welke arm, doet het pijn, is er verdovende zalf nodig? En we doen dat ook andersom: hoe is het voor dit kind? We schakelen ouders in. We krijgen een aanmelding van bijvoorbeeld een kind die het spannend vindt. We vragen aan ouders: wat helpt er wel, hoe doe je tandarts? En dan maken we met ouders een plan op maat. 1. Is verdovende zalf, rust en vertrouwen winnen en tijd. 2. Afleiding en inspelen op het ontwikkelingsniveau van het kind. We verleggen de focus en dan kan het zijn dat er sedatie nodig is. We hebben ons eigen arsenaal. En vragen en bekijken wat kan bij het kindje, we vragen wat ouders of begeleiders denken dat bij het kind nodig is en daarnaast kijken we of het medisch verantwoordelijk is of wat schat ik zelf in."

"Wij zeggen altijd tegen ouders of begeleiders dat het goed is dat u ons coacht. En helpen bij coping, dat is heel lastig. Ook bekijken we wat het minst invasief is. Dat is lachgas van 50% lachgas en 50% zuurstof. Dit is 3 á 4 minuten werkend. Het is een mooie manier. Het heeft een effect om je hersenen dromerig te maken het blijft niet in je lijf. Niet iedereen accepteert die kap. Soms is er dan wel premedicatie nodig om die kap te accepteren. Ook kijken we of neusspray misschien een optie is zoals Midazolam of Dexmedetomidine. Het maakt je dromerig als je zit aan de maximale dosering. Dat is dan het afkappunt. En de vraag is dan: gaan ze slapen of blijven ze dromerig? Dat is wel belangrijk om in de gaten te houden."

2. Bestaat dit ook voor volwassenen?

"Nee, helaas niet. Hier is erg veel behoefte aan."

3. Wat gaat er goed en niet goed rondom het bloedprikken bij volwassenen en kinderen met een verstandelijke beperking?

"Niemand is in de zorg gaan werken om beter dan anderen te zijn. Sommige denken bijvoorbeeld bij bloedafname: 'ik sta hier te worstelen en iemand in houdgreep te houden'. Het is belangrijk dat mensen durven te zeggen: 'wat zijn we hier aan het doen en kan het anders? Want we zitten iemand in de houdgreep te nemen: wat vreselijk!' Dat is heel belangrijk. Daarnaast educatie: dat mensen niet denken dat je lastig bent of een aansteller die de handelingen gewoon maar moet ondergaan. Ze moeten weten waarom er sprake is van angst."

"En de basisdingen: rust, verdovende zalf, one voice, niet tetteren, prikspullen uit het zicht. Kids zijn erg gevoelig voor emoties. Een plan maken met wat denkt u dat helpt. Vera van mantelmama die cijfers, ken je die? Toen is er een plan op maat gemaakt samen met de AVG, dat is echt belangrijk. We hebben heel kritisch gekeken: 'moet dit echt en nu of later? Is het protocollair of echt nodig? Ze geeft al premedicatie.' Ouders moeten ook educatie krijgen van wat wel en niet helpt. En mensen die een licht verstandelijke beperking hebben of autistisch

zijn, die komen ook. Als je reptiele brein het overneemt, dan kan je niks meer. Je zou veel meer in de preventieve hoek moeten zitten.”

4. Wat gebeurt er als kinderen de volwassen leeftijd hebben bereikt rondom bloedprikken?
“Dat is een uitdaging, want we mogen tot 18 jaar de kinderen niet meer doen. Wat we nu doen met Down syndroom is oefenen met lachgas. En 1x zonder. En 1x met laborant bij ons en ik ga 1 keer mee naar het lab. Vergeleken met de academie waar meer actuelere problemen spelen, is dit minder bij ons, een deel komt incidenteel bij ons. Nu is er nog niks voor volwassenen.”
5. Wat zijn de overeenkomsten en verschillen bij kinderen en volwassenen rondom het bloedprikken?
“Overeenkomsten: behouden van vertrouwen. Dit geldt voor iedereen. Dit moet ieder behouden. Verschil: dat zij toch vaak toegang hebben tot ons. Er is meer aandacht voor het maken van een plan bij kinderen dan bij volwassenen. Buiten de standaard zorg vallen heb je meer kans op als je een kind hebt. Ouders zetten zich vaak hard in.”
6. Wat zijn de oorzaken van deze problemen tijdens het bloedprikken?
“Ja, procedurele distres. Kijk maar eens naar het model van Amy Dexter. Zij heeft een model ontwikkelt over angst, pijn en overdreven focus. Je moet aan alle 3 iets doen om minder stress te krijgen. Wat, dat verschilt per persoon.”
7. Hoe groot is dit probleem volgens u?
“Ik kan het lastig inschatten. Op basis van de kinderen die ik hier zie, is het een groot probleem: ze werken dan niet mee. Ik denk dat de groep heel groot is en zolang er niks in de preventie gebeurt in jonge leeftijd blijft het een probleem.”
8. Wie zijn er volgens u allemaal betrokken rondom het bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
“De cliënt, het systeem eromheen, de arts, 1 coördinator hoop je dat die er is en dat er een arts betrokken is en dan nog het lab. Op afspraak bloed afnemen zou fijn zijn als het lab dit kan. En iedereen moet geschoold zijn.”
9. Wat zijn de gevolgen voor de volwassenen en betrokkenen tijdens het bloedprikken volgens u?
“Betreffende het korte termijn effect: angst en pijn. Betreffende het lange termijn effect: trauma, zorg mijden, ontwikkeling of omgaan met procedurele pijn en stress op latere leeftijd, veranderde pijndrempel. Betrokken ouders of anderen: voor een zorgverlener die op dat moment voelt dat het niet prettig is. Waarvan je weet ik doe iets wat niet fijn is en ik heb gevoelens van onmacht. En met 3 man vasthouden heeft ook effect op de logistiek. Als je drie man kwijt bent wat kan je er nog meer aan doen om te voorkomen dat het uit de hand loopt? Soms moet je een injectie zetten in een been. Het “vasthoud moment” is dan wel korter dan tijdens het bloedprikken zonder sedatie. Zo kan je vervolgens na die prik iemand daarmee dus sederen om vervolgens rustig een bloedafname te kunnen doen. Dit is een discussie waard en wat is hiervan waard. Wat is hierover te vertellen met elkaar? Dat is interessant.”

10. Welke factoren dragen bij om procedureel comfort tijdens bloedprikken te bevorderen voor volwassenen met een verstandelijke beperking?
"Dit hebben we eigenlijk al besproken."
11. Hoe ziet dit er volgens u uit in de praktijk?
"Ja en dit ook wel."
12. Wat vind je belangrijk op het gebied van begeleiding rondom het bloedprikken bij volwassenen met een verstandelijke beperking en waarom?
"Ja ik denk dat ik hier al wel goed antwoord op heb kunnen geven."
13. Wat heeft u tot nu toe bereikt rondom het procedureel comfort bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
"Bij volwassenen zeker niet genoeg. Bij kinderen hebben we veel bereikt. Samen hebben we met organisaties veel bereikt met onder andere PROSA network. De tijd is er rijp voor, mensen zijn meer open. En de kennis landelijk delen. We kunnen steeds beter plannen op maat maken. We willen de preventie vooral veel groter maken. Daar zijn we al een heel eind mee."
14. Wat is uw toekomstdoel rondom het procedureel comfort bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
"Dat we ook de scholing daar kunnen opzetten. Een kliniek en dat we kennis kunnen overdragen en samen met mensen die gespecialiseerd zijn in de doelgroep samen kunnen werken. bijvoorbeeld met een autisme paspoort. Dat je meer krachten bundelt."

Bijlage 8: Informed consent brief voor ouders/verzorgers over semi-gestructureerd interview

Amsterdam, 10 februari 2022

Betreft: Informatiebrief inventarisatie en omvang procedureel comfort bij volwassenen met een VB

Geachte heer/mevrouw,

In deze brief vindt u informatie over het onderzoek "Pijnen paniek bij prikken. Op naar procedureel comfort!" Een inventarisatie van omvang en ervaringen met pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen mensen met een verstandelijke beperking. Procedureel comfort is een verwijzing naar technieken, medicijnen en manoeuvres die worden uitgevoerd om een patiënt te helpen onaangename of pijnlijke procedures te verdragen en mogelijke ongewenste herinneringen te vermijden. Het betreft een kwalitatief en kwantitatief onderzoek, als basis voor een business case.

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met de ouders/verwanten/wettelijk vertegenwoordigers van volwassenen (18 jaar en ouder) met een verstandelijke beperking, kinderartsen en de arts voorverstandelijk gehandicapten werkzaam bij AmsterdamUMC en de Prinsenstichting, poli-labmedewerkers van de Prinsenstichting en AmsterdamUMC die regelmatig bloedprikken, de verpleegkundig specialist kindergeneeskunde/sedatiespecialist, werkzaam bij Prosa, en een projectmedewerker/HBO- verpleegkundige werkzaam in de gehandicaptenzorg. Door middel van deze brief willen wij u hierover graag verder informeren. Het doel van het onderzoek is om bewustzijn te creëren en de noodzaak aan te geven om een basis te leggen voor een business case rondom procedureel comfort bij volwassenen met een verstandelijke beperking binnen het AmsterdamUMC en de Prinsenstichting.

Jaarlijks worden er veel volwassenen met een verstandelijke beperking onderzocht zoals bloedprikken, het inbrengen van een infuus, het verwijderen van hechtingen of het ondergaan van een tandheelkundige behandeling. Meestal gebeurt dit zonder voorafgaande zorg of pijnbestrijding en dit brengt veel onnodige angst, pijn en verzet met zich mee. Daarbij blijkt uit onderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking, voornamelijk mensen met een verstandelijke beperking, vaak moeilijkheden ondervinden in het verdragen van reguliere diagnostiek en het ondergaan van deze behandelingen, waardoor het ook geregeld voor komt dat er wordt afgezien van de diagnostiek of het ondergaan van behandelingen. Hierdoor worden soms belangrijke diagnoses over het hoofd gezien en daarom is procedureel comfort zeer belangrijk! Daarbij blijkt uit onderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking hun leven lang zorg nodig, en hebben zij vaak al veel diagnostisch onderzoek of medische ingrepen meegemaakt, wat vaak tot nare of traumatische ervaringen heeft geleid. Door middel van dit onderzoek willen we bijdragen aan het verbeteren en bestendigen van de zorg voor personen met een verstandelijke beperking.

Wat houdt het onderzoek in?

Om inzicht te krijgen in de omvang en ervaringen met pijn, angst en verzet tijdens bloedprikken bij volwassenen mensen met een verstandelijke beperking wordt er een interview afgenomen. Hiervoor zal tijdens het interview gebruik worden gemaakt van een geluidsrecorder, welke op het bureau of

tafel zal liggen. We willen benadrukken dat we zeer zorgvuldig met alle informatie zullen omgaan. Dit betekent dat de opnames alleen door ons als onderzoekers gehoord zullen worden. De resultaten van het onderzoek zullen anoniem worden beschreven, zodat ze niet te herleiden zijn tot individuele volwassenen met een VB, ouders/ wettelijk vertegenwoordigers of leden van het behandelteam. De belangrijkste bevindingen zullen we samenvatten in een onderzoeksverslag, dat we u na afronding van het onderzoek toesturen.

Valt de cliënt in de onderzoeksgroep?

Voor het onderzoek willen wij geluidsopnames maken van gesprekken met ouders/(wettelijk) vertegenwoordigers van volwassenen met een VB. Het is voor dit onderzoek niet noodzakelijk dat de cliënt zelf aanwezig is bij het interview. Het interview kan eventueel ook plaatsvinden via beeldbellen.

Wilt u meedoen aan dit onderzoek?

Mocht u mee willen doen aan dit onderzoek, dan verzoeken wij u vriendelijk onderstaand toestemmingsformulier in te vullen en te ondertekenen. Hiermee geeft u toestemming om een geluidsopname te maken tijdens het interview. Het consult zal aan de hand van deze geluidsopname worden uitgetypt, waarna zal worden onderzocht wat de ervaringen en omvang is rondom procedureel comfort bij volwassenen met een verstandelijke beperking. De geluidsopname zal zo spoedig mogelijk vernietigd worden. Vanzelfsprekend worden alle onderzoeksgegevens op een beveiligde plek bewaard, waar alleen onderzoekers betrokken bij dit onderzoek toegang toe hebben.

Heeft u vragen?

Mocht u vragen hebben, dan verzoeken wij u contact op te nemen met Dr. Sylvia Huisman of Charlotte Forrer. Zij zijn betrokken bij dit project. De contactgegevens vindt u onderaan deze brief. U kunt daar ook terecht voor meer informatie omtrent dit onderzoek.

Bij voorbaat willen wij u zeer bedanken voor uw tijd en mogelijke medewerking aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Dr. Sylvia Huisman, Onderzoeker / Arts voor Verstandelijk Gehandicapten

Charlotte Forrer, Projectmedewerker/HBO-verpleegkundige

Amsterdam UMC locatie AMC / Universiteit van Amsterdam

Postbus 22660 1100 DD Amsterdam

Prinsenvest 100 1017 CA Amsterdam

Kwadijkpark 8 1444 JE Purmerend

Emailadres: s.a.huisman@amsterdamumc.nl

Telefoonnummer: 0299-459 498 Amsterdam UMC, loc. AMC

Betreft: Toestemming voor deelname aan het onderzoek "Pijn en paniek bijprikken. Op naar procedureel comfort!"

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij verklaar ik,.....,

dat ik er geen bezwaar tegen heb als er een geluidsopname wordt gemaakt tijdens het interview die ik vertegenwoordig (naam cliënt)

.....

ten behoeve van het onderzoek "Pijn en paniek bij prikken. Op naar procedureel comfort!".

Handtekening:

Datum en plaats:
