



Checklist voor verloskundig hulpverleners

Voorlichtingsgesprek hielprik

Informatie in het kader van de neonatale hielprikscreening

Inleiding

Deze checklist bevat de belangrijkste onderdelen van de voorlichting aan ouders over de neonatale hielprikscreening. Het is belangrijk dat ouders volledig volgens deze checklist worden voorgelicht. De ouders dienen op begrijpelijke wijze informatie te krijgen die zij redelijkerwijs nodig hebben voor de keuzes die zij moeten maken rond deze screening.

Aandachtspunten voor de verloskundig hulpverlener:

- Het voorlichtingsgesprek moet plaatsvinden in het derde trimester van de zwangerschap (35e-37e week – bevallingsgesprek).
- De RIVM-basisfolder 'Hielprik bij pasgeborenen' is consultondersteunend en moet aan het eind van het gesprek uitgereikt worden.
- In het cliëntendossier moet een aantekening worden gemaakt dat het gesprek is gevoerd en de folder is overhandigd.
- Voor aanvullende informatie voor de ouders kan worden verwezen naar de website: www.rivm.nl/hielprik.
- Aanvullende informatie voor professionals is te vinden op: www.rivm.nl/pns/hielprik.

De rol van de verloskundig hulpverlener tijdens de voorlichting is gericht op:

- Het verstrekken van de informatie.
- Het desgewenst ondersteunen bij de keuzes die de ouders moeten maken.

De voorlichting is open en eerlijk. Het belang van de hielprik voor het kind dient benadrukt te worden. De keuze voor het ontvangen van de informatie over dragerschap van sikkelcel en CF (cystic fibrosis, taaislijmziekte) is vrijwillig.

Bij het geven van informatie komen de volgende onderwerpen aan bod:

A. Introductie

Doel van de hielprik:

Het opsporen van ziektes waarbij interventies kort na de geboorte belangrijke voordelen hebben voor het kind en de ouders. Onherstelbare gezondheidsschade kan hierdoor worden voorkomen of beperkt. Tevens kan bij opsporing het kind een lastig diagnostisch traject worden bespaard en kunnen er tijdig ondersteunende maatregelen worden getroffen.

B. Algemene informatie

- Met een hielprik wordt bloed afgenomen uit de hiel van het kind en onderzocht op zeldzame, maar ernstige ziekten.
- De testmethoden zijn goed, screening is echter nooit 100% betrouwbaar. Er is een kans op fout-positieve of fout-negatieve uitslagen.
- Meer informatie over de testmethoden is te vinden op de website www.rivm.nl/pns/hielprik.
- Er zijn voor de ouders geen kosten verbonden aan het onderzoek.
- Deelname is vrijwillig.

C. Organisatie / procedures

- Na de bevalling wordt door de thuiszorg telefonisch contact met de ouders opgenomen voor het maken van een afspraak (tenzij de verloskundige de hielprik afneemt).
- De hielprik wordt afgenomen zo spoedig mogelijk na 72 uur na de geboorte door de thuiszorg of de verloskundig hulpverlener. Ligt het kindje in het ziekenhuis, dan wordt de hielprik daar uitgevoerd.
- Er komt *geen bericht als de uitslag* van het onderzoek *niet afwijkend* is. Als een tweede hielprik is afgenomen, krijgen ouders altijd bericht. Ook als de uitslag goed is.
- Gegevens uit het hielprikonderzoek zijn vertrouwelijk en worden uitsluitend gebruikt voor het doel waarvoor deze zijn verstrekt.
- De ouders kunnen bezwaar maken tegen het anoniem gebruik van het restant bloed voor wetenschappelijk onderzoek.

D. Ziektespecifieke informatie

- De ernst en de behandeling van de ziekten variëren.
- Het betreft een ziekte van de schildklier, een ziekte van de bijnier, een aantal stofwisselingsziekten, CF (cystic fibrosis, taaislijmziekte) en een vorm van bloedarmoede (sikkelcelziekte). Bij de screening op sikkelcelziekte kan ook Alpha en Bèta-thalassemie major worden gevonden. Dit wordt dan ook doorgegeven aan de ouders/huisarts. Desgevraagd kan aan de ouders aanvullende informatie worden verstrekt.
- De meeste ziektes waarop gescreend wordt, zijn erfelijk. Alle ziektes zijn niet te genezen maar wel te behandelen.
- Voor achtergrondinformatie over de in de screening opgenomen ziektes kan worden verwezen naar de website van het RIVM www.rivm.nl/pns/hielprik.

E. Dragerschap

- Uit de screening kan dragerschap van sikkelcel of CF bij het kind aan het licht komen. Dit kan consequenties hebben voor de volgende kindervens. Dragerschap bij het kind houdt vrijwel altijd in dat één van de (biologische) ouders drager is of dat beide (biologische) ouders drager zijn. Dit kan betekenen dat ook andere familieleden drager kunnen zijn, zoals broers en zussen van de (biologische) ouders.
- Indien dragerschap gevonden is, geeft de huisarts meer informatie en kan bij de ouders nader onderzoek worden uitgevoerd.

- De ouders kunnen bij de uitvoering van de hielprik aangeven of zij bezwaar hebben tegen het ontvangen van dragerschap-informatie. Dit wordt dan aangetekend op de hielprikkaart. De huisarts ontvangt deze informatie dan ook niet.
- Geen dragerschap bij het kind betekent niet dat ouders geen drager zijn. Indien ouders dragerschap willen uitsluiten moeten zij zich nader laten onderzoeken.
- Voor meer specifieke informatie over dragerschap van sikkelcel, kan verwezen worden naar de folder 'Uw kind is drager van sikkelcel. Wat moet u weten?'
- Voor meer specifieke informatie over dragerschap van CF kan verwezen worden naar het informatieblad 'Uw kind is drager van CF (cystic fibrosis, taaislijmziekte)' en naar www.rivm.nl/hielprik en www.ncfs.nl.
- Voor algemene informatie kan verwezen worden naar www.rivm.nl/hielprik en naar www.erfelijkheid.nl.

F. Uitslag

- De uitslag van de screening kan zijn: niet afwijkend, afwijkend, drager of onduidelijk (dubieus).
- Er komt *geén* bericht als de uitslag *niet afwijkend* is.
- Als er een afwijkende uitslag wordt gevonden is dat uiterlijk vier weken na de hielprik bekend.
- Bij een afwijkende uitslag worden de ouders door de huisarts / regionale coördinatie programma (RCP) geïnformeerd. Het kind wordt dan via de huisarts voor nader onderzoek verwezen naar een (gespecialiseerd) kinderarts.
- Bij gevonden dragerschap van sikkelcel of CF geeft de huisarts meer informatie en wordt de ouders nader onderzoek aangeboden.
- Soms is er te weinig bloed afgenomen of is de uitslag van het onderzoek niet helemaal duidelijk. De hielprik wordt dan opnieuw door de thuiszorg of verloskundig hulpverlener uitgevoerd.
- De hielprik geeft geen garantie dat het kind verder niets mankeert.

Meer informatie

Aanvullende informatie voor professionals is te vinden op: www.rivm.nl/pns/hielprik.

Aanvullende informatie voor ouders is te vinden op: www.rivm.nl/hielprik.

U herkent de bevolkingsonderzoeken aan dit logo:

bevolkingsonderzoek

Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

www.rivm.nl/hielprik

Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Het RIVM verzorgt de uitgave van deze informatie. Deze informatie is samen met leden van de commissie deskundigheidsbevordering PNHS gemaakt. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze informatie kunnen echter geen rechten worden ontleend.

©RIVM, mei 2011.