



Uitslaggesprek bij afwijkende uitslag hielprik

checklist voor huisartsen

Informatie in het kader van de neonatale hielprikscreening

Inleiding

Deze checklist bevat de belangrijkste onderdelen van de voorlichting over het onderzoek na een afwijkende uitslag bij de neonatale hielprikscreening. Deze checklist is bedoeld als hulpmiddel voor het uitslaggesprek.

De rol van de huisarts tijdens het uitslaggesprek is gericht op:

- het verstrekken van informatie;
- de bevestiging dat de informatie is begrepen.

De medisch adviseur van het RIVM-RCP neemt bij een afwijkende uitslag contact op met de huisarts. De huisarts verwijst, na overleg met deze medisch adviseur en de ouders, zo spoedig mogelijk naar de (gespecialiseerde) kinderarts.

Aandachtspunten

- De toegezonden informatie over de vermoede ziekte dient ter ondersteuning van het gesprek met de ouders.
Deze informatie is ook te downloaden via www.rivm.nl/pns/hielprik/aandoeningen.
- Aandacht hebben voor mogelijke maatschappelijke en culturele achtergronden van specifieke doelgroepen en van cultuur-specifieke factoren, zoals het omgaan met ziekte, familie, (buitenechtelijke) relaties, dragerschap en schuld.

Toelichting uitslaggesprek

Het is van belang dat ouders op begrijpelijke wijze worden voorgelicht over: de afwijkende uitslag, de vermoede ziekte en het vervolgonderzoek in het ziekenhuis.

In het gesprek dienen in ieder geval de volgende onderwerpen aan de orde te komen:

1. De afwijkende uitslag

- voor welke ziekte de afwijkende uitslag geconstateerd is;
- wat een afwijkende uitslag bij een hielprik betekent, namelijk een vermoeden van een ziekte;
- dat er sprake kan zijn van een fout-positieve uitslag.
Uitzondering hierop zijn sikkelcelziekte en cystic fibrosis waarbij de kans heel groot is dat het kind de ziekte daadwerkelijk heeft.

2. De vermoede ziekte

- incidentie/prevalentie;
- aard van de ziekte, symptomen;
- ernst van de ziekte;
- mogelijkheden voor behandeling;
- informatie voor ouders over de ziekte is te downloaden via
 - www.rivm.nl/hielprik/aandoeningen
 - www.erfelijkheid.nl
 - www.stofwisselingsziekten.nl
 - www.ncfs.nl (pagina over een afwijkende hielprikuitslag voor CF)

3. Het vervolgonderzoek in het ziekenhuis

- welk vervolgonderzoek nodig is, wat dit inhoudt en waar en wanneer dit gebeurt;
- urgentie en belang van het vervolgonderzoek voor de vermoede ziekte;
- tijdstip en datum eerste afspraak.

In contacten met de betreffende medisch adviseur van RIVM-RCP en kinderarts is deze informatie te verkrijgen.

- Algemene informatie voor ouders over extra onderzoek bij een afwijkende hielprikuitslag is te downloaden via www.rivm.nl/hielprik/zo_werkt_het_vervolgonderzoek.

Verwijzing afwijkende uitslagen uitgezonderd sikkelcelziekte

- De (huis)arts verwijst het kind zo spoedig mogelijk, maar binnen 24 tot 48 uur, naar de kinderarts van het dichtsbijzijnde universitair medisch centrum.
- Bij een afwijkende uitslag AGS dient verwezen te worden naar een kinderarts endocrinologische ziekten.
- Bij een afwijkende uitslag CF dient verwezen te worden naar een kinderlongarts in een CF-centrum. Samen met de ouders kan een keuze worden gemaakt voor één van de CF-centra (www.rivm.nl/pns/hielprik/toolkitcf).
- Bij een afwijkende uitslag CH kan zowel naar een universitair medisch centrum als naar een algemeen ziekenhuis worden verwezen.

Verwijzing afwijkende uitslag sikkelcelziekte

- Bij afwijkende uitslag op sikkelcelziekte moet de eerste afspraak bij de kinderhematoloog in een universitair medisch centrum plaatsvinden drie weken na de geboorte van het kind. Een kind met sikkelcelziekte heeft de eerste 4 – 6 maanden geen symptomen en hoeft nog niet behandeld te worden. Er is geen acuut gezondheidsgevaar. Ouders kunnen natuurlijk wel ernstig ongerust zijn, dan is eerdere verwijzing na overleg met de kinderhematoloog altijd mogelijk en noodzakelijk.

- De kinderhematoloog zal na bevestiging van de diagnose bij het kind, de ouders verwijzen naar een afdeling klinische genetica van een universitair medisch centrum i.v.m. erfelijkheidsvoorlichting en -onderzoek.

Informatie over dragerschap van sikkelcelziekte

Specifiek voor informatie over dragerschap van sikkelcelziekte zijn de volgende documenten ontwikkeld:

- Voorlichtingsgesprek bij dragerschap van sikkelcel, checklist voor huisartsen;
- Folder: 'Uw kind is drager van sikkelcel. Wat moet u weten?'

De documenten zijn te vinden op de website:

www.rivm.nl/pns/hielprik.

Informatie over dragerschap van cystic fibrosis

Specifiek voor informatie over dragerschap van cystic fibrosis zijn de volgende documenten ontwikkeld:

- Voorlichtingsgesprek bij dragerschap van cystic fibrosis, checklist voor huisartsen.
- Informatieblad voor ouders: 'Uw kind is drager van CF (Cystic fibrosis, taaislijmziekte)'.

Deze documenten zijn te vinden op de website

www.rivm.nl/pns/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.