



Voorlichtings- gesprek

Checklist voor verloskundig zorgverleners

Neonatale hielprikscreening

Deze checklist bevat de belangrijkste onderdelen van de voorlichting aan (aanstaande) ouders over de neonatale hielprikscreening. Ouders hebben deze informatie onder andere nodig bij de keuzes die zij moeten maken rond deze screening.

Algemeen

- Het voorlichtingsgesprek vindt plaats tijdens een consult in het derde trimester van de zwangerschap.
- De RIVM-folder 'Hielprik en gehoortest bij pasgeborenen' ondersteunt het voorlichtingsgesprek over de hielprik en wordt aan de aanstaande ouders uitgereikt.
- In het gesprek dient benadrukt te worden dat de hielprik in het belang is van het kind.
- De verloskundig zorgverlener maakt na afloop in het cliëntendossier een aantekening dat het gesprek is gevoerd en dat de folder is overhandigd.

Bij de voorlichting komen de volgende onderwerpen aan bod:

A. Doel van de hielprik

De hielprik screent op ziekten waarbij snelle opsporing en behandeling belangrijk is. Het doel van de hielprik is

onherstelbare gezondheidsschade bij het kind te voorkomen of te beperken, door snel te starten met de behandeling.

B. Algemene informatie voor ouders

- Met een hielprik wordt bloed afgenomen uit de hiel van het kind. Het bloed wordt onderzocht op ernstige, zeldzame ziekten.
- De uitslag van de hielprik is binnen vijf weken bekend. Als de uitslag goed is, krijgen ouders binnen vijf weken per post bericht van de goede uitslag.
- Als de uitslag afwijkend is dan neemt de huisarts zo snel mogelijk contact op met de ouders. De huisarts informeert hen over het vervolgonderzoek in het ziekenhuis.
- Er is een kans dat de uitslag fout-positief is. Dan blijkt uit nader onderzoek door de kinderarts dat het kind de ziekte toch niet heeft.
- Er is ook een kleine kans dat de uitslag fout-negatief is. Dan is de uitslag goed, maar blijkt het kind de ziekte later wél te hebben.
- De hielprik test op een beperkt aantal ziekten, maar er zijn veel meer ziekten. Als de uitslag van de hielprik goed is dan is dat dus nog geen garantie dat het kind gezond is.
- Er zijn voor de ouders geen kosten verbonden aan de hielprik.
- Deelname aan de hielprik is vrijwillig.
- De persoonlijke gegevens uit de hielprikscreening zijn vertrouwelijk. Ze worden alleen gebruikt voor de hielprikscreening.

C. Organisatie en proces

- Na de geboorte doet de ouder binnen drie dagen aangifte bij de gemeente. De hiepriek wordt dan op tijd uitgevoerd.
- Een paar dagen na de geboorte komt een screener bij de ouders thuis voor de hiepriek. Een screener is een medewerker van de jeugdgezondheidszorg (JGZ), een verloskundige of een kraamverzorgende.
- Indien mogelijk maakt de screener eerst telefonisch een afspraak.
- Als het kind is opgenomen in het ziekenhuis, dan wordt de hiepriek daar uitgevoerd.
- De hiepriek wordt afgenomen zo spoedig mogelijk na 72 uur na de geboorte. Vaak wordt tegelijkertijd ook de gehoorscreening uitgevoerd. In dat geval worden beide screenings zo snel mogelijk na 96 uur na de geboorte gedaan.
- De screener vraagt bij de uitvoering van de hiepriek of de ouders bezwaar maken tegen het gebruik van het restant hiepriekbloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek.

D. Informatie over de ziekten

- De hiepriek test op een ziekte van de schildklier, een ziekte van de bijnier, een aantal stofwisselingsziekten, taaislijmziekte (cystic fibrosis), een ziekte van het afweersysteem (SCID) en vormen van erfelijke bloedarmoede (sikkelcelziekte en thalassemie) (jaar 2021).
- De ziekten in de hiepriek zijn ernstige, zeldzame ziekten. Ze zijn meestal niet te genezen, maar wel allemaal te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen of een dieet.
- De meeste ziekten waarop wordt gescreend zijn erfelijk.

E. Dragerschap van sikkelcelziekte

- Uit de hieprikscreening kan bij het kind dragerschap van sikkelcelziekte aan het licht komen (nevenbevinding). Het kind heeft dan geen sikkelcelziekte, maar is drager. Dragerschap van sikkelcelziekte bij het kind houdt in dat één of beide ouders drager zijn, of dat een ouder sikkelcelziekte heeft. Dragerschap kan consequenties hebben als de ouders opnieuw een kind verwensen hebben. Dragerschap bij het kind betekent dat ook andere familieleden drager kunnen zijn, zoals broers en zussen van de ouders en van het kind.

- De ouders kunnen bij de uitvoering van de hiepriek bij de screener aangeven of zij geïnformeerd willen worden over mogelijk dragerschap van sikkelziekte bij hun kind. De screener tekent alleen op de kaart aan als de ouder bezwaar heeft tegen het ontvangen van informatie over dragerschap sikkelcelziekte.
- Als de ouders de mogelijke uitslag dragerschap van sikkelcelziekte níet willen weten, dan zullen zij deze informatie niet ontvangen, en ook de huisarts niet.
- Als de ouders de mogelijke uitslag dragerschap van sikkelcelziekte wél willen weten en dragerschap van sikkelcelziekte wordt inderdaad gevonden, dan geeft de huisarts de ouders meer informatie. Ook kan de huisarts de ouders laten onderzoeken op dragerschap van sikkelcelziekte.
- Voor meer informatie over dragerschap en sikkelcelziekte kan verwezen worden naar www.pns.nl/hiepriek/ziekten-die-hiepriek-opspoorst/dragers-van-sikkelcelziekte.

Ouders kunnen voor aanvullende informatie kijken op www.pns.nl/hiepriek

Aanvullende informatie voor professionals en de rol van de verloskundig zorgverlener is te vinden in het Draaiboek Hieprikscreening: www.draaiboekhieprikscreening.rivm.nl

Verloskundig zorgverleners blijven via de PNS-nieuwsbrief op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in de hieprikscreening: www.rivm.nl/abonneren/nieuwsbrief-pre-en-neonatalescreening

bevolkingsonderzoek

Deze publicatie is een uitgave van:
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl
RIVM. De zorg voor morgen begint vandaag

www.pns.nl/hiepriek
Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Deze uitgave van het RIVM is tot stand gekomen met de medewerking van leden van de werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale hieprikscreening. Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze uitgave kunnen echter geen rechten worden ontleend.

©RIVM, juni 2021