

TNO Kwaliteit van Leven

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 01
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z 2010.043

Hielprik in het ziekenhuis

Datum	Juni 2010
Auteur(s)	S. van der Pal S. Detmar
Opdrachtgever	RIVM-CvB (Eugenie Dekkers)
Projectnummer	031.20304/01.01
Aantal pagina's	22 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	4

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vernenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 2010 TNO

Samenvatting

Recent onderzoek heeft laten zien dat er voor ziekenhuizen geen standaard werkwijze m.b.t. de hielprik bestaat en dat de voorlichting naar ouders toe, als een gevolg hiervan, tekort kan schieten. Tijdens het huidige onderzoek is met behulp van inventarisatiebezoeken en discussies op internetfora met ouders en ziekenhuismedewerkers de huidige werkwijze van ziekenhuisafdelingen m.b.t. de hielprik geïnventariseerd en gekeken naar een richtlijn voor de hielprik in het ziekenhuis en aanbevelingen voor de ziekenhuizen om hieraan te kunnen voldoen.

De afdelingen neonatologie (kindergeneeskunde) en kraam (verloskunde) binnen de ziekenhuizen blijken diverse werkwijzen en protocollen te hanteren voor de voorlichting over en afname van de hielprik. De voorlichting en afname van de hielprik wordt in veel gevallen gedaan door de dienstdoende verpleegkundige of laborant. Bij de voorlichting wordt er vaak van uitgegaan dat ouders tijdens de zwangerschap geïnformeerd zijn en het zullen aangeven indien zij nog vragen hebben. Volgens de ziekenhuismedewerkers wordt het hielprikkaartje in de meeste gevallen met ouders besproken. Ouders geven echter aan dat dit niet altijd het geval is en dat zij niet altijd geattendeerd zijn op de folder met informatie over de hielprik of het tijdstip van afname van de hielprik.

Naar aanleiding van de gevonden resultaten is een richtlijn uitvoer hielprik in het ziekenhuis geformuleerd;

1. De ziekenhuizen zijn verantwoordelijk voor het afnemen van de hielprik bij alle kinderen die op de vierde dag (zo snel mogelijk na 72 uur en voor ontslag) na de geboorte nog opgenomen liggen (ook bij opname 1 of 2 dagen na geboorte) en het volledig invullen en tijdig opsturen van het hielprikkaartje. Er wordt geadviseerd een op de hielprik gespecialiseerde medewerker (bijvoorbeeld een kwaliteitsmedewerker) binnen het ziekenhuis aan te wijzen als aanspreekpunt en om het geheel te coördineren. Er wordt extra aandacht gevraagd voor de pasgeborenen op de afdelingen neonatologie en obstetrie.
2. De ziekenhuizen dienen na te gaan of ouders de folder ontvangen hebben en deze anders alsnog aan te bieden.
3. Ouders (moeder en vader) dienen tevoren kort geïnformeerd te worden over; het tijdstip van afname van de hielprik, dat zij hier eventueel bij aanwezig kunnen zijn (om hun kind te troosten), het doel van de hielprik (vroegtijdig opsporen behandelbare ziekten), hun toestemming voor het afnemen van de hielprik en de kans op een fout-positieve of tweede hielprik
4. Het hielprikkaartje dient samen met (de) ouder(s) volledig ingevuld te worden, waarbij ouders toelichting dienen te krijgen over de bezwaren die zij kunnen maken tegen het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte en het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek

Het is, gezien deze richtlijn en de bevindingen over de huidige werkwijze van de ziekenhuizen, van belang om de kraam en neonatologie afdelingen in de ziekenhuizen handvaten te bieden voor een meer uniforme werkwijze. Een apart protocol, als aanvulling op het Draaiboek Neonatale Screening en de richtlijn en specifiek ontwikkeld voor de ziekenhuizen, zou hiertoe kunnen dienen. Een dergelijk protocol zou (digitaal en geprint) verstuurd kunnen worden aan alle teamleiders van beide afdelingen. Een voorstel voor een dergelijk protocol, dat gebaseerd is op de gevonden

bevindingen wordt aan het eind van dit rapport weergegeven. Promotie en toelichting m.b.t. dit protocol zou via een bijscholing op de academische ziekenhuizen gegeven kunnen worden, omdat deze vaak ook een regionale functie hebben en centraal gelegen zijn. Tijdens dergelijke bijeenkomsten zouden ook recente wijzigingen aan de hielprik toegelicht kunnen worden.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	2
1	Achtergrond	5
2	Doel	7
3	Methode	8
3.1	Inventarisatie via ziekenhuisbezoeken.....	8
3.2	Online forum over ervaringen van ouders	8
3.3	Online forum over ervaringen en oplossingen ziekenhuismedewerkers.....	8
3.4	Analyse en rapportage	9
4	Resultaten	10
4.1	Inventarisatiebezoeken.....	10
4.2	Forum met ouders	11
4.3	Forum met ziekenhuismedewerkers	12
5	Conclusies	16
6	Aanbevelingen	18
7	Referenties	22

Bijlagen:

(De Bijlagen kunnen opgevraagd worden bij TNO Kwaliteit van Leven (Sylvia van der Pal) of het RIVM-CvB (Eugenie Dekkers))

A Inventarisatieformulier ziekenhuisbezoek

B Forum gesprekken met ouders

C Forum gesprekken met ziekenhuismedewerkers

D Protocollen opgestuurd door ziekenhuismedewerkers

1 Achtergrond

Sinds 2007 is het van extra belang dat ouders tijdig en goed geïnformeerd worden over de hielprik. Per 1 januari 2007 is de neonatale hielprik screening namelijk uitgebreid van 3 naar 17 ziekten en kan tevens uitslag op dragerschap voor sikkelcelziekte van de pasgeborene verkregen worden. Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad over deze uitbreiding van de hielprik screening [1] is besloten dat ouders tijdens de zwangerschap door verloskundig hulpverleners geïnformeerd worden en bij de afname van de hielprik door de neonataal screeners die bij ouders thuis de hielprik afnemen.

Het RIVM-CvB (Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) voert de landelijke regie op de neonatale hielprik en de neonatale gehoorscreening. In de thuissituatie wordt de gehoorscreening veelal gecombineerd met de hieprikscreening uitgevoerd door de jeugdgezondheidszorg. Echter, niet alle hiepriken worden thuis gedaan, ongeveer 15% van de hielprik afnames vindt in het ziekenhuis plaats [2]. Een vergelijkbaar percentage bleek ook uit onderzoek rondom de thuisbezoeken van de neonataal screeners [3]. Als de hielprik al in het ziekenhuis gedaan is, hoeft de neonataal screener thuis immers alleen nog de gehoorscreening af te nemen. Van alle gezonde pasgeborenen die voor 4 weken ontslagen worden uit het ziekenhuis wordt door de JGZ thuis de gehoorscreening gedaan met de OAE methode. Hiertoe behoren ook de kinderen die poliklinisch geboren zijn of kinderen die per sectio geboren zijn en waarvan de moeder enkele dagen in het ziekenhuis heeft gelegen, maar waarbij er bij het kind geen bijzonderheden zijn. Als een kind naar verwachting niet binnen enkele weken zal worden ontslagen, wordt de ouder verteld dat de gehoorscreening in het ziekenhuis kan plaatsvinden. De regiocoördinator van de neonatale gehoorscreening regelt dit en neemt contact op met het ziekenhuis om een afspraak te maken voor een screening met de A-ABR methode. De ouders en de kinderarts wordt gevraagd hiervoor toestemming te geven. In 2008 is bij 723 kinderen uitsluitend met de A-ABR methode gescreend. Het betreft deels ziekenhuiskinderen, en deels kinderen die niet met de OAE methode mochten worden gescreend maar niet in het ziekenhuis lagen op het moment van de screening, maar behoorden tot een bepaalde risicogroep. Als blijkt dat een kind in het ziekenhuis ligt, wordt door de JGZ aan de ouders gevraagd of het kind 24 uur of langer op de NICU ligt of heeft gelegen en of het daar gescreend is. Als een kind minimaal 24 uur op een NICU geeft gelegen, wordt het niet door de JGZ gescreend. De NICU zorgt zelf voor de eventuele vervolgehoorescreening door een gespecialiseerde NICU verpleegkundige en verwijzing naar het audiologisch centrum. Dit deel valt niet binnen het door het CvB gecoördineerde programma. Het gaat jaarlijks om ongeveer 4000 kinderen.

In het draaiboek Neonatale Screening [4] wordt een omschrijving gegeven van de procedure van de hielprik, waarbij uitgegaan wordt van de thuissituatie. Er bestaat momenteel geen standaard protocol voor de procedure rondom de hielprik in het ziekenhuis.

Uit een aantal recente bevindingen blijkt dat er nog veel onduidelijk is over de hielprik werkwijze in de ziekenhuizen. TNO Kwaliteit van Leven heeft in 2008 een landelijke evaluatie gedaan van de voorlichting over de hielprik aan ouders, in het eerste jaar na de uitbreiding van de hielprik [5]. Uit deze evaluatie bleek dat de voorlichting en informed consent procedure m.b.t. de hielprik te kort lijken te schieten in het ziekenhuis, in vergelijking met de thuissituatie. Ouders van kinderen bij wie de hielprik in het

ziekenhuis is afgenomen scoorden significant lager op kennis over de hiepriek. Daarnaast gaf een groot deel van deze ouders aan geen keuze voorgelegd te hebben gekregen over de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Zestig procent van de ouders waarbij de hiepriek was afgenomen in het ziekenhuis gaf aan dat zij de keuze m.b.t. de dragerschapuitslag niet voorgelegd hebben gekregen, in vergelijking met 14% van de ouders waarbij de hiepriek thuis plaatsgevonden had. Ook gaven sommige ouders aan dat zij niet van tevoren ingelicht waren over het tijdstip van afname van de hiepriek.

Het RIVM-CvB heeft in 2008 een quick scan gedaan onder 50 ziekenhuizen over hun huidige werkwijze rondom de hiepriek screening [6]. Uit dit onderzoek bleek dat de ziekenhuizen geen vaste werkwijze volgen voor de voorlichting en afname van de hiepriek. Uit gegevens van het RCP-RIVM blijkt dat de hiepriekkaartjes vaak onvolledig zijn ingevuld wanneer de hiepriek in het ziekenhuis is afgenomen.

Uit bovenstaande bevindingen blijkt dat in ziekenhuizen niet uniform gewerkt wordt en er niet altijd voldaan wordt aan de minimale kwaliteitseisen voor de hiepriek die in de thuissituatie ook gelden, te weten: ouders zijn geïnformeerd; het hiepriekkaartje is volledig ingevuld; ouders is gevraagd of zij bezwaren hebben tegen het ontvangen van een positieve dragerschapuitslag en tegen het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek.

2 Doel

Het huidige onderzoek heeft als doel de voorlichting over en de afname van de hielprik in het ziekenhuis nader te exploreren om een richtlijn voor de hielprik in het ziekenhuizen te kunnen formuleren. Op basis van reeds bestaande informatie en ervaringen, de bevindingen van het huidige onderzoek en de richtlijn worden gerichte aanbevelingen gegeven voor een meer uniforme werkwijze voor ziekenhuizen te komen die voldoet aan deze richtlijn. Het is hierbij van belang de voorgestelde werkwijze op een dusdanige wijze in te richten dat gerekend kan worden op een breed draagvlak van de betrokken zorgprofessionals in het ziekenhuis.

3 Methode

Het onderzoek is in 3 opeenvolgende fasen uitgevoerd:

1. Inventarisatie van de werkwijze in 3 ziekenhuizen door het bezoeken van de verloskunde (kraam) afdelingen. Aanvullend is een telefonisch interview met een neonatologie afdeling gedaan.
2. Een online focusgroep met ouders over hun ervaringen met de hielprik in het ziekenhuis.
3. Een online focusgroep met medewerkers van ziekenhuisafdelingen die de hielprik afnemen. Aanvullend is een afdeling neonatologie gevraagd per email enkele korte vragen te beantwoorden.

Er is gekozen voor online focusgroepen in verband met de gemakkelijke toegang en gebruik voor de diverse zorgprofessionals en ouders uit het gehele land. Daarnaast zijn recent positieve ervaringen binnen en buiten TNO opgedaan met het gebruik van online focusgroepen [7,8].

3.1 Inventarisatie via ziekenhuisbezoeken

Er is een inventarisatieformulier opgesteld over de werkwijze m.b.t. de hielprik in het ziekenhuis. Vervolgens zijn er bezoeken afgelegd bij ziekenhuizen in Amsterdam, Utrecht en Leiden, waaronder 1 academisch ziekenhuis en 2 perifere ziekenhuizen. Deze bezoeken hebben plaatsgevonden op de kraamafdelingen. Tijdens deze bezoeken bleek dat men geen inzicht had in de werkwijze van de afdeling neonatologie. Daarom is aanvullend telefonisch contact gezocht met de afdeling neonatologie van een van de ziekenhuizen. Tijdens deze ziekenhuisbezoeken is geïnventariseerd wie de hielprik en voorlichting hierover coördineert en welke bestaande werkwijzen er zijn voor voorlichting en afname van de hielprik. Ook zijn de ervaringen met de hielprik en de verbeterpunten in kaart gebracht en werd geïnventariseerd wat er nodig is om tot een meer uniforme werkwijze te komen. Zie Bijlage A.

3.2 Online forum over ervaringen van ouders

Via de RCP's van het RIVM zijn de meest recente 100 gezinnen waarbij de hielprik in het ziekenhuis is afgenomen, per brief benaderd voor deelname aan een online focusgroep. Ouders werd gevraagd zich via email aan te melden, waarna ze een persoonlijke inlogcode ontvingen. Het forum werd een week opengesteld. In deze periode konden de ouders op zelfgekozen tijdstippen antwoorden op de vragen op het forum geven en reageren op elkaar. Ouders ontvingen een cadeaubon van 10 € voor hun deelname. De vragen gingen over de ervaringen van ouders met betrekking tot de voorlichting en afname van de hielprik (wanneer, door wie, hoe is het invullen van het hielprikkaartje / de voorlichting verlopen, wat zijn de wensen van ouders?) en de omstandigheden van de opname (acuut/gepland). Zie bijlage B.

3.3 Online forum over ervaringen en oplossingen ziekenhuismedewerkers

De resultaten van de interviews met professionals en de focusgroep met ouders werden vervolgens besproken tijdens een online focusgroep op een beveiligd en anoniem forum met ziekenhuismedewerkers die bij de hielprik betrokken zijn. De ziekenhuizen waar het inventarisatiebezoek had plaatsgevonden en de 50 overige ziekenhuizen die destijds door het RIVM voor de quick scan benaderd waren, zijn per brief uitgenodigd deel te

nemen aan de discussie op het forum. Vanwege een tegenvallende respons is een herinneringsbrief verstuurd waarin het belang van het forum benadrukt werd en uitgelegd werd dat iedereen binnen dat ziekenhuis werkzaam op de neonatologie of kraamafdeling en die betrokken was bij de afname van de hielprik kon deelnemen. Uiteindelijk ontvingen wij 21 aanmeldingen en hebben 18 ziekenhuismedewerkers daadwerkelijk deelgenomen aan het forum. De inhoud van het focusgroep-protocol werd mede gebaseerd op de inventarisatiebezoeken, het forum met ouders en de uitkomsten en opmerkingen van ouders tijdens de landelijke evaluatie van de hielprikvoorlichting [5]. De ziekenhuismedewerkers werd gevraagd gedurende 10 dagen reacties achter te laten op 4 onderwerpen:

1. Procedure hielprik afname,
2. Voorlichting over de hielprik,
3. Invullen van het hielprikkaartje,
4. Tips voor afname hielprik in het ziekenhuis.

Voor (de gesprekken op) het forum met de ziekenhuismedewerkers en het focusgroep-protocol (de onderwerpen en vragen) gedurende 10 dagen zie Bijlage C. Na afloop kregen de deelnemers een cadeaubon van 20 €. Omdat maar 2 deelnemers werkzaam waren op een neonatologie afdeling, is aanvullend een andere neonatologie afdeling gevraagd per email enkele korte vragen te beantwoorden.

3.4 Analyse en rapportage

De antwoorden op de inventarisatieformulieren en de online focusgroepgesprekken met ouders zijn bekeken om na te gaan wat de gebruikelijke gang van zaken is rondom de hielprikvoorlichting bij de afname van de hielprik in het ziekenhuis en welke werkwijzen hier reeds voor bestaan. Op basis van deze resultaten is een focusgroep-protocol voor het forum met ziekenhuismedewerkers opgesteld. De punten die tijdens dit forum besproken zijn en de protocollen die zijn opgestuurd door diverse medewerkers (Bijlage D), zijn vervolgens gebruikt om tot een richtlijn en aanbevelingen voor een meer uniforme werkwijze te komen (in aanvulling op het Draaiboek Neonatale Screening).

4 Resultaten

4.1 Inventarisatiebezoeken

De inventarisatiegesprekken (Bijlage A) zijn gehouden met drie verpleegkundig teamleidsters van een kraamafdelingen en een teamleidster van een neonatologieafdeling. Het aantal hielprikken dat op deze afdelingen werd afgenomen varieerde sterk; tussen 2 en 38 hielprikken per maand.

De voorlichting over de hielprik

De voorlichting aan ouders wordt in alle gevallen door de verpleegkundige gegeven vlak voor of een dag voor de afname van de hielprik. Over het algemeen wordt kort nagegaan of de ouders nog vragen hebben naar aanleiding van de hielprikfolder die zij gekregen hebben en de informatie die tijdens de zwangerschap gegeven is over de hielprik. Vaak wordt daarbij verteld dat er geen bericht gestuurd wordt indien de uitslag goed is. Geen van de afdelingen gebruikt een checklist voor de voorlichting, 1 afdeling heeft een protocol voor de hielprik en soms wordt de folder gebruikt als leidraad voor de voorlichting. Op drie afdelingen wordt de hielprikfolder uitgereikt aan ouders. De teamleidsters hebben het idee dat ouders van zichzelf vaak al voldoende geïnformeerd zijn en weinig tot geen vragen hebben.

De afname van de hielprik

Tijdens de inventarisatiegesprekken bleek dat de dienstdoende verpleegkundige of laborant de hielprik ongeveer 72 uur of de 4^e of 5^e dag na geboorte afneemt en ouders hierover informeert. De hielprik wordt bij 2 kraamafdelingen apart afgenomen, tenzij het kind die dag voor iets anders geprikt moet worden, dan prikt de laborant. Bij de neonatologieafdeling en de andere kraamafdeling wordt de hielprik met de standaard bloedafname door het lab op de afdeling meegenomen. Ouders worden op alle 4 afdelingen geïnformeerd over het tijdstip van de hielprik en gevraagd hierbij aanwezig te zijn om het kind te troosten en het kind krijgt suikerwater (i.v.m. protocol pijnreductie). Over het algemeen wordt tijdens het prikken geen voorlichting meer gegeven, vooral niet als de laborant prikt.

Invullen hielprikkaartje

Op 2 afdelingen wordt het hielprikkaartje de dag tevoren ingevuld en op 2 afdelingen dezelfde dag. Over het algemeen geeft men aan dat de vragen aan de rechterkant van het hielprikkaartje globaal met ouders besproken worden. Op 1 afdeling wordt dit niet expliciet besproken. De teamleidsters die wij gesproken hebben zijn deels, maar niet volledig, bekend met de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte. Zij hebben niet het idee dat hun collega's die de hielprik afnemen hier goed van op de hoogte zijn.

Coördinatie van de hielprik op de afdeling

De verantwoordelijkheid voor de hielprik ligt meestal bij het hele verpleegkundig team en wordt via het medische dossier of de overdracht gecommuniceerd. Het “draaiboek neonatale screening” is bij 2 afdelingen aanwezig. De website en de checklist voor het geven van voorlichting bij afname van de hielprik zijn niet bekend bij deze teamleidsters. De teamleidsters geven aan dat zij niet veel problemen of knelpunten m.b.t. de hielprik ondervinden, omdat ouders over het algemeen al bekend zijn met de hielprik en geen verdere vragen stellen. Indien ouders lastige vragen over de hielprik

zouden stellen, hebben zij echter het idee dat hun zichzelf of hun collega's deze vragen niet kunnen beantwoorden. Een knelpunt dat hierbij aangegeven wordt is dat de verpleegkundigen eigenlijk te weinig hielprikken doen om hier goed van op de hoogte te kunnen zijn. Vragen die de teamleiders nog hebben zijn: Wat is een goed moment om ouders te informeren? Is het beter om ouders eerder of tijdig te informeren zodat ouders goed over de vragen bij de hielprik na kunnen denken? Kan er een protocol voor de voorlichting komen via het RIVM? Hoe worden ouders thuis / tijdens de zwangerschap geïnformeerd? Er is behoefte aan een apart spiekboekje met aandoeningen en/of een checklist beknopte punten voor de voorlichting rondom en de afname van de hielprik. De neonatologie en kraamafdelingen zijn onderling niet op de hoogte van werkwijze van de andere afdeling binnen hetzelfde ziekenhuis.

4.2 Forum met ouders

Acht van de 100 aangeschreven ouders hebben gereageerd voor deelname aan het forum. Zes ouders (allen moeders) hebben uiteindelijk daadwerkelijk meegedaan aan het forum. De leeftijd varieerde van 25 tot 40 jaar, de deelnemers woonden verspreid over Nederland en hun opleiding varieerde van geen afgeronde opleiding, MBO tot WO. Bij 2 moeders lag hun kind op de neonatologie, bij 4 moeders lag hun kind bij moeder op de kamer op de kraamafdeling. Voor 3 moeders was dit het eerste, voor de overige moeders het tweede, het vierde en het zevende kind. In bijlage B zijn de forumgesprekken met ouders terug te vinden.

Hiepruk afname in het ziekenhuis

Op het forum gaven ouders aan dat zij niet altijd geïnformeerd zijn over het tijdstip van afname van de hielprik en niet altijd gevraagd zijn hierbij aanwezig te zijn. Vooral als de laborant kwam prikken en het kind op een andere afdeling (neonatologie) lag dan de moeder. Als moeder en kind samen op 1 kamer op de kraamafdeling lagen was moeder vaker bij de hielprik aanwezig. Daar werd van tevoren niet altijd aangekondigd wanneer de hielprik zou worden afgenomen door de verpleegkundige of laborant. In sommige gevallen was een dag van tevoren wel toestemming gevraagd voor afname van de hielprik. Op de neonatologieafdeling werd de hielprik vaker zonder uitleg door een "prikdame" gedaan en één moeder hoorde pas achteraf dat de hielprik afgenomen was. De ouders geven op het forum aan dat zij niet ontevreden zijn over de gang van zaken rondom de hielprik in het ziekenhuis omdat meerdere zaken in het ziekenhuis op deze wijze geregeld zijn en zij op dat gebied geen verwachtingen hadden. Ouders hebben soms achteraf de hielprikfolder nagelezen of bij het consultatiebureau nadere informatie gevraagd.

Voorlichting over de hielprik

De ouders geven aan dat zij tijdens de zwangerschap geen tot weinig informatie over de hielprik ontvangen hebben van de verloskundige of via de poli gynaecologie. Ook in het ziekenhuis is vervolgens summier informatie gegeven. De dag voor de hielprik zijn de meeste ouders om toestemming gevraagd voor de afname van de hielprik. In enkele gevallen wordt op dat moment informatie gegeven over de ziekten en de communicatie rondom de uitslag (geen bericht, goed bericht). Als ouders al oudere kinderen hebben, geven zij aan niet veel behoefte te hebben aan informatie over de hielprik. Ouders hebben meestal de folder niet ingezien voordat de hielprik werd afgenomen en sommige ouders geven aan de folder nooit ontvangen te hebben. Een van de moeders vindt naar aanleiding van het forum de folder terug die hoogstwaarschijnlijk bij aangifte van geboorte aan haar man uitgereikt is maar niet bij haar aangekomen is voor afname van

hielprik. Ook andere moeders geven aan dat zij de folder pas na afname van de hielprik gekregen of gelezen hebben.

Invullen van het hielprikkaartje

Het hielprikkaartje en de bezwaren die ouders hierop (aan de rechterkant) kunnen laten aankruisen (m.b.t. de uitslag “drager sikkelcelziekte” en het bewaren van het hielprikbloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek), wordt over het algemeen niet expliciet met ouders besproken in het ziekenhuis. Ouders geven aan dat zij het achteraf wel vervelend vinden dat dit niet gebeurd is. De meeste ouders zijn een dag tevoren wel gevraagd om toestemming voor het afnemen van de hielprik en het ontvangen van een afwijkende uitslag. Sommige moeders spreken over toestemming voor het doorgeven van afwijkende (erfelijke) uitslagen, maar geven aan dat zij niet geïnformeerd zijn over een dragerschapuitslag of sikkelcelziekte.

Tips voor afname hielprik in het ziekenhuis en opmerkingen

Ouders willen vooral graag eerder en meer informatie over de hielprik ontvangen. Zij willen in het bijzonder informatie ontvangen over het doel van de hielprik, de ziekten waarop getest wordt, waarom er op deze ziekten getest wordt, de bezwaren die zij kunnen aantekenen en wat de procedure is. Graag zouden ouders een dag van tevoren geïnformeerd willen worden over het tijdstip van de afname van de hielprik met de vraag of zij hierbij aanwezig willen zijn om hun kind te troosten. Ook is een tip om rustiger tijd te nemen om te prikken en informatie te geven tijdens de afname en om de folder reeds mee te geven tijdens de zwangerschap, aangezien zij de folder nu vaak te laat ontvangen, teruggevonden of gelezen hebben.

4.3 Forum met ziekenhuismedewerkers

Er hebben 18 ziekenhuismedewerksters deelgenomen aan het forum over de hielprik. Twee deelnemers werkten op een afdeling neonatologie en de rest op een kraam (verloskunde / obstetrie / gynaecologie) afdeling. De meeste deelnemers waren teamleiders verpleegkundige of (zorgcoördinator / senior / gespecialiseerd) verpleegkundige. Twee deelnemers werkten in een academisch ziekenhuis, 1 op een kraam afdeling en 1 op een neonatologie afdeling.

Procedure hielprik afname

- De verpleegkundigen (teamleiders) geven aan dat de hielprik meestal door de verpleegkundige of laborant afgenomen wordt en dat er weinig problemen zijn. Ze geven verder aan dat ouders geïnformeerd worden over de afname, dat ouders hierbij aanwezig zijn om te troosten, dat het hielkje wordt verwarmd en dat suikerwater wordt toegediend ter pijnreductie. Ze hebben de indruk dat ouders over het algemeen goed geïnformeerd zijn.
- Het aantal hielprikken varieert van (bijna) dagelijks op de meeste afdelingen naar 1 maal per week en er lijkt geen verschil te zijn tussen neonatologie en kraam afdelingen. De hielprik vindt meestal rond de 4^e a 5^e dag plaats (dag 1 is de dag van de geboorte). Op de kraam afdeling gaat het meestal om moeders met een keizersnede en wordt de hielprik vlak voor ontslag afgenomen. Er wordt aangegeven dat dit aantal tegenwoordig afneemt omdat het ontslag tegenwoordig vaak al op de derde dag na opname plaatsvindt. De gehoorscreening wordt meestal aanvullend thuis afgenomen. Op de neonatologieafdeling wordt de hielprik afgenomen bij de kinderen die langer dan 4 dagen opgenomen zijn. De

verpleegkundigen zijn vaak niet op de hoogte van het hiehprikbeleid van de andere neonatologie of kraam afdeling binnen hun ziekenhuis.

- De afname van de hiehprik wordt overgedragen via het medisch dossier of de overdracht en is de verantwoordelijkheid van de dienstdoende verpleegkundige. Meestal doet de verpleegkundige de hiehprik en in enkele gevallen neemt een laborante de hiehprik mee met een geplande afname. Dit komt vooral veel voor op de neonatologie afdeling. Een van de verpleegkundigen geeft aan dat zij het liefst zelf de hiehprik doet omdat de laborante niet troost en zij altijd een collega of ouders vraagt om te troosten. De twee verpleegkundigen die op een neonatologieafdeling werken geven aan dat de hiehprik bij hen vaker aansluit bij een geplande bloedafname of dat er bloed afgenomen wordt bij het prikken van het infuus of uit de arteriële lijn. Daardoor zijn ouders niet altijd op de hoogte van de hiehprik en hier niet altijd bij aanwezig. Ouders wordt wel gevraagd te troosten bij een bloedafname en als dit niet het geval is wordt een collega gevraagd om het kind te troosten.
- Het draaiboek Neonatale Screening van het RIVM is op de meeste afdelingen aanwezig ter inzage, op enkele afdelingen is dit niet het geval. Sommige afdelingen hebben een apart protocol voor de hiehprik omdat dit een zogenaamde “voorbehouden handeling” is, die getoetst dient te worden. Zie Bijlage D voor enkele protocollen die zijn opgestuurd door deelnemers. Op een enkele afdeling mag de hiehprik alleen afgenomen worden door verpleegkundigen die hier bekwaam of bevoegd toe zijn, hetgeen elke drie jaar met het protocol getoetst wordt. Het draaiboek wordt, indien aanwezig, niet vaak ingekeken en er zijn geen of weinig opfrismomenten over de werkwijze m.b.t. de hiehprik. Een van de deelnemers aan het forum geeft aan dat er op haar afdeling twee keer per jaar een klinische les verzorgd wordt door een verpleegkundige die de hiehprik screening als aandachtsgebied heeft.
- Op een van de afdelingen wordt de hiehprik afgenomen door de kraamverzorgster die ook in de thuissituatie de hiehprik en gehoorscreening doet. Een andere verpleegkundige gaf aan dat de kraamverzorgenden op haar afdeling recent bijgeschoold zijn in extra handelingen en de kraamverzorgenden aangaven dat zij ook interesse hebben om de hiehprik te leren.
- Aangegeven knelpunten m.b.t. de hiehprikafname in het ziekenhuis:
 - Niet elke verpleegkundige is even handig in de afname van de hiehprik omdat de hiehprik voor een verpleegkundige geen vaste dagelijkse handeling is.
 - Ouders hebben soms meer vragen dan de verpleging kan beantwoorden.
 - Er is weinig ruimte voor opmerkingen op de hiehprikkaart.
 - Het contact met de JGZ verloopt soms moeizaam waarbij er gebeld wordt of de hiehprik is afgenomen of voor het telefoonnummer van ouders. Op het forum wordt de vraag gesteld of het ziekenhuis nog contact moet opnemen met de JGZ of het RIVM over het feit dat de hiehprik in het ziekenhuis is afgenomen?
 - Soms lukt het niet meteen om genoeg bloed af te nemen wat voor de verpleegkundige en ouders vervelend is. Met de nieuwe prikkers gaat het een stuk beter. Er is een vraag of er een capillair zonder toevoeging gebruikt mag worden voor de hiehprik.
 - Het is soms niet duidelijk wat de periode is waarbinnen je een hiehprik mag doen en soms wordt de hiehprik voor 72 uur na geboorte gedaan.
 - Het verzenden van de hiehprik-enveloppen in het weekend wordt soms vergeten.
 - Wanneer het kind thuis is geboren en bijvoorbeeld 2 dagen na de geboorte op de afdeling wordt opgenomen zit het niet altijd in de routine van de verpleging om aan de hiehprik te denken.

Voorlichting over de hielprik

Meestal wordt er voor de afname van de hielprik aan ouders gevraagd of zij nog vragen hebben over de hielprik naar aanleiding van de informatie en folder die zij tijdens de zwangerschap of bij aangifte ontvangen hebben. Op enkele afdelingen wordt de folder voor de afname van de hielprik nogmaals aangeboden aan ouders.

Ouders hebben meestal weinig vragen en zijn vaak zo kort na de geboorte met andere zaken bezig. Vooral op de neonatologie is de hielprik vaak van minder belang omdat er andere zaken rondom de gezondheid van het kind spelen. Ouders zijn volgens de deelnemers tegenwoordig al beter op de hoogte van de hielprik dan voorheen. Als ouders vragen hebben gaan deze vaak over dragerschap. Een van de deelnemers van het forum vraagt zich af hoe goed ouders over de aanvullende vragen m.b.t. de dragerschapuitslag en het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek op de hoogte zijn. Als ouders geen vragen hebben wordt op sommige afdelingen ook geen informatie gegeven. Er wordt over het algemeen kort aan ouders gevraagd of zij nog vragen hebben en in enkele gevallen wordt kort de procedure van de hielprik, het doel en de dragerschapuitslag aan ouders toelicht. Vooral het feit dat geen bericht goed bericht is wordt benadrukt. Een van de deelnemers vermeldt daarnaast aan ouders dat ouders zelf ook contact kunnen opnemen over de uitslag indien zij dit wensen.

De voorlichting over de hielprik is in sommige protocollen van de afdelingen opgenomen. Indien er geen protocol aanwezig is, hebben de afdelingen wel een behoefte aan een duidelijke en eenduidige richtlijn voor de informatieverstrekking en werkwijze rondom de hielprik. Tijdens het inwerken of de training van nieuwe medewerkers wordt er soms ook aandacht besteed aan de voorlichting aan ouders over de hielprik. Indien er een protocol aanwezig is voor de afname van de hielprik wordt deze handeling bij nieuwe medewerkers getoetst en om de 2 a 3 jaar opnieuw getoetst. Bij drie van de vier opgestuurde protocollen (Bijlage D) zijn de voorlichting naar ouders en de vragen op het hielprikkaartje opgenomen in het protocol.

De twee verpleegkundigen die werken op een neonatologie afdeling geven aan dat er weinig informatie over de hielprik aan ouders gegeven wordt omdat de prik met de geplande bloedafname meegaat. Aan ouders van prematuur geboren kinderen op de neonatologie afdelingen wordt sowieso de hielprikfolder uitgereikt omdat zij de informatie tijdens het bevallingsgesprek gemist hebben. Bij een van de neonatologie afdelingen wordt ook de vergrote kans op een fout-positieve uitslag bij deze kinderen benadrukt naar ouders.

Er is een vraag van een van de deelnemers aan het forum of er ook informatie over de hielprik in verschillende talen beschikbaar is. Twee andere deelnemers geven vervolgens aan dat er uitgeprinte folders in alle talen aanwezig zijn op hun afdeling.

Invullen van het hielprikkaartje

Het hielprikkaartje wordt op enkele afdelingen samen met ouders ingevuld. In enkele gevallen wordt het hielprikkaartje van tevoren ingevuld en worden de twee vragen op het kaartje met ouders besproken en de gegevens op het kaartje gecontroleerd bij het uitvoeren van de hielprik. Op sommige afdelingen wordt het kaartje ingevuld door de secretaresse of laborant waarbij men geen idee heeft wat er wordt gevraagd aan ouders. Een van de afdelingen vraagt ouders om het kaartje zelf in te vullen. Zij merken dat ouders de vragen aan de rechterkant vaak overslaan en het lab deze gegevens aanvult, dit zelden navraagt bij ouders en vaak de vragen open laat.

Op een van de neonatologieafdelingen worden de vragen over de drageruitslag sikkelcelziekte en het bewaren van het bloed meegenomen met de anamnese bij opname. De secretaresse vult vervolgens het hielprikkaartje in en neemt de antwoorden

van ouders op deze vragen over op het kaartje. Op de andere neonatologieafdeling wordt het hielprikkaartje door de secretaresse ingevuld. Als de laborant prikt vult de verpleegkundige de aanvullende vragen (naam afnemer en vragen aan ouders) in. Dit wordt soms vergeten en een van de verpleegkundigen geeft aan dat zij niet altijd weet welke laborant de hielprik gedaan heeft en haar eigen naam als uitvoerder invult maar niet precies weet wat er met deze gegevens gebeurt.

Een van de afdelingen heeft goede ervaringen met het invullen van het hielprikkaartje op de derde dag na geboorte. Het voordeel is dat er dan meer tijd is voor de vragen van ouders en als ouders dit nog onderling willen bespreken en dat alles niet snel hoeft te gebeuren voor bijvoorbeeld het ontslag. Een van de deelnemers van het forum is in de veronderstelling dat als ouders kiezen voor de dragerschapuitslag zij hier sowieso een bericht over ontvangen.

Tips voor afname hielprik in het ziekenhuis

De nu volgende tips en aanbevelingen kwamen naar voren in het laatste onderwerp van het forum:

- Goede informatie aan ouders tijdens de zwangerschap door verloskundig hulpverleners (op de praktijk of poli door de (klinisch) verloskundige, verpleegkundige of gynaecoloog).
- Folder uitreiken bij opname op de afdeling of bij de anamnese en vervolgens een korte toelichting geven.
- Vragen aan ouders of zij nog vragen hebben n.a.v. de folder die zij ontvangen hebben na aangifte. Als ouders geen folder ontvangen hebben kan deze alsnog uitgereikt worden op de afdeling voordat de hielprik gedaan wordt.
- Het aankondigen van de hielprik, het geven van voorlichting en het invullen van het hielprikkaartje met ouders op dag 3 na de geboorte. Deze informatie kan opgenomen worden in het medische dossier.
- Informatie via teamleiders / leidinggevendenden op de kraam en neonatologie afdelingen of beroepsvereniging obstetrie / gynaecologie.
- Het spiekboekje met aandoeningen waar de hielprik op screent van het RIVM is erg prettig om mee te dragen bij het prikken en het geven van informatie.
- De protocollen zijn prettig omdat zij een eenduidige werkwijze omschrijven. De deelnemers hebben het idee dat de hielprikken redelijk uniform (kunnen) worden afgenomen in het ziekenhuis. Er is behoefte aan 1 standaard uniform protocol, wellicht ontwikkeld en verspreid via het RIVM.

Extra emailcontact met de neonatologieafdeling in een academisch ziekenhuis

Het extra emailcontact met de teamleider van een neonatologieafdeling in een academisch ziekenhuis (eind Bijlage C) laat zien dat ook daar niet veel informatie gegeven wordt omdat het voor deze ouders vaak een bloedafname is naast zoveel andere bloedafnames. Ouders worden ook niet apart ingelicht over het tijdstip van deze bloedafname en ouders vullen zelf het hielprikkaartje in op aanwijzing van de secretaresse. Er wordt gevraagd waar de verpleegkundigen terecht kunnen met mogelijke vragen.

5 Conclusies

De neonatologie en kraam (verloskunde) afdelingen binnen de ziekenhuizen blijken diverse werkwijzen en protocollen te hanteren voor (de voorlichting aan ouders rondom) de hielprik, die niet allen aan de minimale kwaliteitseisen van de hielprik in de thuissituatie voldoen. De voorlichting en hielprik zelf worden in het ziekenhuis in veel gevallen gedaan door de dienstdoende verpleegkundige of laborant. Er is een verschil tussen de kraamafdeling waar kind en moeder samen op een kamer liggen en de neonatologieafdeling waar het kind apart ligt opgenomen met gezondheidsproblemen. Op de neonatologie afdeling wordt de hielprik vaker meegenomen als onderdeel van de dagelijks geplande bloedafnames. Bij de voorlichting aan ouders wordt er vaak van uitgegaan dat ouders tijdens de zwangerschap geïnformeerd zijn en de folder hebben ontvangen. Men gaat ervan uit dat ouders het zelf zullen aangeven indien zij nog vragen of bezwaren hebben. Hoewel het hielprikkaartje niet op alle afdelingen met de ouders ingevuld wordt, worden de vragen m.b.t. de dragerschapuitslag sikkelcelziekte en het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek volgens de ziekenhuismedewerkers in de meeste gevallen met ouders besproken. Ouders geven echter aan dat dit niet altijd het geval is. Ouders ervaren het soms als vervelend dat zij niet eens geïnformeerd zijn wanneer de hielprik in het ziekenhuis werd afgenomen en geven soms aan de folder niet (bewust) ontvangen te hebben. De verantwoordelijkheid voor de voorlichting over en de afname van de hielprik ligt bij het gehele verpleegkundig team. Het is te overwegen om te exploreren of dit de verantwoordelijkheid van de teamleidster of een gespecialiseerde verpleegkundige kan worden. Enkele afdelingen hebben een protocol voor de afname van en voorlichting rondom de hielprik. Er bestaat behoefte aan een uniforme richtlijn of protocol dat beschikbaar is voor alle ziekenhuizen.

De tijdigheid van de uitvoer van de hielprik is overigens goed binnen de ziekenhuizen. De uitvoer van de hielprik gebeurt in de ziekenhuizen het snelst. De hielprik dient tussen 72 en 168 uur na de geboorte te worden verricht, maar liefst zo snel mogelijk. In 2008 werd de hielprik gemiddeld 117 uur na de geboorte afgenomen. Bij de ziekenhuizen was dit gemiddeld 91 uur na de geboorte [9].

Richtlijn

Binnen het ziekenhuis wordt de rol van neonataal screener, zoals in de thuissituatie, overgenomen door de verpleegkundige of laborant. Daarnaast kan het ook zijn, vooral in geval van vroeggeboorte, dat het voorlichtingsgesprek door de verloskundig hulpverlener nog niet plaatsgevonden heeft en in het ziekenhuis de eerste voorlichting over de hielprik plaatsvindt. Hoewel binnen het ziekenhuis andere zaken spelen dan in de thuissituatie en elke situatie in het ziekenhuis anders is, wordt verwacht dat ziekenhuizen een zekere richtlijn moeten kunnen hanteren. Naar aanleiding van de gevonden resultaten is de nu volgende richtlijn uitvoer hielprik in het ziekenhuis geformuleerd;

1. De ziekenhuizen zijn verantwoordelijk voor het afnemen van de hielprik bij alle kinderen die op de vierde dag (zo snel mogelijk na 72 uur en voor ontslag) na de geboorte nog opgenomen liggen (ook bij opname 1 of 2 dagen na geboorte) en het volledig invullen en tijdig opsturen van het hielprikkaartje. Er wordt geadviseerd een op de hielprik gespecialiseerde medewerker (bijvoorbeeld een kwaliteitsmedewerker) binnen het ziekenhuis aan te wijzen als aanspreekpunt en om het geheel te coördineren. Er wordt extra aandacht gevraagd voor de pasgeborenen op de afdelingen neonatologie en obstetrie.

2. De ziekenhuizen dienen na te gaan of ouders de folder ontvangen hebben en deze anders alsnog aan te bieden.
3. Ouders (moeder en vader) dienen tevoren kort geïnformeerd te worden over; het tijdstip van afname van de hiehprik, dat zij hier eventueel bij aanwezig kunnen zijn (om hun kind te troosten), het doel van de hiehprik (vroegtijdig opsporen behandelbare ziekten), hun toestemming voor het afnemen van de hiehprik en de kans op een fout-positieve of tweede hiehprik
4. Het hiehprikkaartje dient samen met (de) ouder(s) volledig ingevuld te worden, waarbij ouders toelichting dienen te krijgen over de bezwaren die zij kunnen maken tegen het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte en het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek.

6 Aanbevelingen

Het is, gezien deze richtlijn en de bevindingen over de huidige werkwijze van de ziekenhuizen, van belang om de kraam en neonatologie afdelingen in de ziekenhuizen handvaten te bieden voor een meer uniforme werkwijze. De richtlijn uitvoer hielprik in het ziekenhuis zou toegevoegd kunnen worden aan het Draaiboek Neonatale Screening.

Daarnaast kan een digitaal en geprint protocol voor de uitvoer van de hielprik in het ziekenhuis ontwikkeld worden en opgestuurd worden naar de teamleiders van de kraam en neonatologie afdelingen in alle ziekenhuizen om toegevoegd te worden aan het digitale protocollensysteem en aan het Draaiboek Neonatale Screening binnen de diverse ziekenhuizen. Wij vonden in het forum een breed draagvlak voor het toevoegen van een dergelijk protocol voor de uitvoer van de hielprik in het ziekenhuis. Echter, het is van belang om ervoor te zorgen dat ook het uitgewerkte protocol goed aansluit bij de werkwijze in het ziekenhuis. Daarmee is het aan te bevelen om een dergelijk conceptprotocol voor te leggen aan een teamleidster van een kraam en neonatologie afdeling.

Promotie en toelichting m.b.t. een dergelijk protocol zou via een regionale bijscholing op de academische ziekenhuizen gegeven kunnen worden, omdat deze vaak ook een regionale functie hebben en centraal gelegen zijn. Tijdens dergelijke bijscholingsbijeenkomsten zouden ook recente wijzigingen/uitbreidingen van de hielprik toegelicht kunnen worden.

Daarnaast kan het RIVM inventariseren hoeveel hielprikken er vanuit het ziekenhuis gemist worden en of het wenselijk is dat de ziekenhuizen de gedane hielprikken extra terugkoppelen. Ook laten de resultaten zien dat een richtlijn voor de voorlichting door de verloskundig hulpverleners tijdens de zwangerschap en het vervroegen van het moment van deze voorlichting wenselijk zijn. Het voorbehouden karakter van de hielprik handeling binnen het ziekenhuis bleek niet eenduidig bekend te zijn bij de ziekenhuismedewerkers tijdens het forum en zou door het RIVM nader geëxploreerd kunnen worden.

Samengevat gaat het om de volgende aanbevelingen:

- 1) Het bieden van handvatten aan de afdelingen kraam en neonatologie voor een meer uniforme werkwijze door:
 - a. Het toevoegen van een richtlijn uitvoer hielprik in het ziekenhuis aan het Draaiboek
 - b. Het opnemen van de richtlijn in het draaiboek neonatale hielprikscreening
 - c. Het ontwikkelen van een specifiek protocol voor de afname van de hielprik in het ziekenhuis, aansluitend bij de werkwijze in het ziekenhuis
 - d. Het protocol digitaliseren t.b.v. opname in het digitale protocollensysteem in de ziekenhuizen
 - e. Het organiseren van regionale bijscholing op locatie bij academische ziekenhuizen
- 2) Inventariseren van aantallen hielprikken ‘gemist’ vanuit het ziekenhuis en of het wenselijk is of de ziekenhuizen de uitgevoerde hielprikken terugkoppelen aan RCP.
- 3) Het vervroegen van het algemene voorlichtingsmoment over de hielprik door verloskundig hulpverlener naar de 30e week.

- 4) Het nader onderzoeken van het karakter van de hielprik als voorbehouden handeling in het ziekenhuis.

Onderstaand wordt een eerste opzet voor een dergelijk (digitaal) protocol (inclusief aanbevelingen en richtlijn) gegeven:

Conceptprotocol “uitvoer hielprik in het ziekenhuis”:

Dit protocol kunt u gebruiken als aanvulling op het Draaiboek Neonatale Screening (RIVM) en om uw medewerkers (verpleegkundigen en laboranten) die de hielprik afnemen te informeren en in te werken. Een *digitale versie* van dit protocol is beschikbaar via internet om als protocol in het protocolsysteem van uw afdeling op te nemen.

- 1) **Moment van voorlichten.** Uit onderzoek is gebleken dat ouders niet altijd voorgelicht worden of de hielprikfolder ontvangen tijdens de zwangerschap of bij aangifte. Ook is gebleken dat ouders graag op de hoogte gehouden willen worden van het tijdstip van de hielprik en hier graag bij aanwezig willen zijn om hun kind te troosten. Het is daarom van belang dat u, *voordat* de hielprik uitgevoerd wordt:
- ouders inlicht wanneer (datum/tijdstip) de hielprik afgenomen wordt
 - hen vraagt of zij bij de hielprik aanwezig willen zijn om te troosten
 - nagaat of zij (een vertaling van) de hielprikfolder hebben ontvangen, deze anders alsnog aanbieden aan ouders met een korte toelichting.
 - hen vraagt om bezwaren m.b.t. de drageruitslag en het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek (indien ouders bezwaren hebben op deze twee gebieden moeten zij het hielprikkaartje paraferen)
 - nog een korte toelichting geeft over het doel van de hielprik.

Enkele ziekenhuizen hebben positieve ervaringen met het geven van deze informatie op de *derde dag na geboorte*, of met het geven van deze informatie en het bij ouders navragen van eventuele bezwaren *tijdens de anamnese*.

- 2) **Voorlichtingsgesprek met ouders.** In bijlage 1 vindt u *de checklist voorlichtingsgesprek voor uitvoerders van de hielprik*. Deze checklist geeft u een handvat en naslagmogelijkheid bij het voorlichten van ouders en het beantwoorden van vragen die ouders eventueel kunnen hebben. Ook kunt u het spiekboekje met aandoeningen tijdens het voorlichtingsgesprek met ouders gebruiken.

De belangrijkste punten zijn:

- na 3 weken geen bericht is goed bericht
 - het doel hielprik (vroeg opsporing behandelbare aandoeningen)
 - de uitbreiding hielprik sinds 2007 (tegenwoordig wordt er op bijna 20 ziekten gescreend, o.a. enkele stofwisselingsziekten)
 - ouders kunnen bezwaar maken tegen de dragerschapuitslag sikkelcelziekte en het bewaren van het hielprikbloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek. Het is van belang dat het *hielprikkaartje samen met ouders* volledig ingevuld wordt.
 - Vergeet vader niet.
- 3) **Verrichten van de hielprik & volledig invullen hielprikkaartje.** De hielprik dient *tussen 72 en 168 uur na de geboorte (maar bij voorkeur zo snel mogelijk)* te worden afgenomen. Vul het hielprikkaartje zo volledig mogelijk in en controleer deze gegevens bij ouders. Ga na of er een bloedtransfusie heeft

plaatsgevonden en of ouders bezwaren willen aantekenen op het hielprikkaartje m.b.t. de drageruitslag of het bewaren van het hiekprikbloed. Zie bijlage 2 voor een **instructiefolder voor het zetten van de hielprik**. Indien het voetje koud aanvoelt, kan het hiektje verwarmd worden m.b.v. een warm washandje van ca. 38°C (niet warmer), overweeg om wat sucrose te geven ter **pijnreductie** en zorg ervoor dat er iemand (een van de ouders of een collega) aanwezig is om het kind te troosten. Het is belangrijk dat alle 6 rondjes geheel met bloed gevuld worden.

- 4) Er wordt geadviseerd een op de **hielprik gespecialiseerde medewerker** binnen het ziekenhuis aan te wijzen als **aanspreekpunt** en om het geheel te **coördineren**.
- 5) **Meer informatie, bestellen folders, website**. Voor meer informatie over de hielprik, het bestellen of downloaden van folders (en vertalingen) voor ouders, het spiekboekje met aandoeningen voor professionals, de instructiefolder of instructiefilm voor het zetten van de hielprik, de checklist “voorlichtingsgesprek voor uitvoerders van de hielprik” en voor recente publicaties van onderzoek, kunt u de website www.rivm.nl/hielprik raadplegen. U kunt ouders ook naar deze website verwijzen.
- 6) Contact, vragen of opmerkingen: Indien u vragen heeft kunt u contact opnemen met de regionale RCP's van het RIVM (deze telefoonnummers staan ook weergegeven op de hielprikfolder voor ouders):
 - RCP Noord (Groningen, Friesland en Drenthe): tel 050 - 3686350
 - RCP Oost (Overijssel en Gelderland): tel 0570 - 661520
 - RCP Midden-West (Utrecht, Noord-Holland en Flevoland): tel 0346 - 550040
 - RCP Zuid-West (Zuid-Holland): tel 079 - 3418238
 - RCP Zuid (Zeeland, Noord-Brabant en Limburg): tel 040 - 2329111

Andere aandachtspunten:

- a. **Afdeling neonatologie, hielprik door laborant**. De omstandigheden op een kraamafdeling waar het kind bij moeder op de kamer ligt, verschilt met die van de neonatologie afdeling waar de moeder op een andere afdeling opgenomen ligt en de hielprik vaker met de reguliere bloedafnames door de laborant meegenomen wordt en het kaartje vaker door het secretariaat ingevuld wordt. Op de neonatologie afdeling hebben ouders meer zorgen over de gezondheid van het kind maar is het toch goed als zij kort weten dat de hielprik afgenomen wordt en wat het doel hiervan is en op welke gebieden zij bezwaar kunnen aantekenen, vooral omdat zij de hielprikvoorlichting in het derde trimester gemist kunnen hebben. Zoals bovenstaand aangegeven zou dit **bij anamnese of op de 3e dag** met ouders besproken kunnen worden en door het secretariaat of in het **verpleegkundig dossier** genoteerd kunnen worden. Het is van belang het **hielprikkaartje samen met ouders in te vullen**. Ook kunnen ouders van prematuur geboren kinderen wellicht geïnformeerd worden dat er een grotere kans is op een fout-positieve hiepkuitslag door de vroeggeboorte en er altijd een kans is dat de hielprik opnieuw afgenomen moet worden maar dat dit meestal niet het geval is.
- b. Overweeg te overleggen met de **kraam/verlos/babyzaal/neonatologie** afdeling binnen uw eigen ziekenhuis op het gebied van de hielprik.
- c. **Uitvoerder hielprik**. Indien de laborant de hielprik heeft uitgevoerd is het van belang de naam van de laborant en niet de dienstdoende verpleegkundige op het hielprikkaartje te noteren.

- d. ***Gebruik capillair.*** Het is niet toegestaan een capillair te gebruiken, maar om de speciale prikker voor de hielprik te gebruiken.
- e. ***Opname in het ziekenhuis ná geboorte.*** Vergeet bij kinderen die pas 1 of 2 dagen na de geboorte opgenomen worden niet de hielprik af te nemen.
- f. ***Verzenden enveloppen in het weekend.*** Vergeet de hielprik-enveloppen in het weekend niet te verzenden.
- g. ***!Volledig invullen kaartje (inclusief bloedtransfusies)!*** Het meest belangrijk is het volledig invullen van het hielprikkaartje omdat het RIVM ervaring heeft met onvolledig ingevulde kaartjes vanuit de ziekenhuizen, bijvoorbeeld m.b.t. de bloedtransfusies en bezwaren van ouders.

Richtlijn uitvoer hielprik in het ziekenhuis

Onderstaand wordt een ***richtlijn*** uitvoer hielprik in het ziekenhuis gegeven, die ook wordt toegevoegd aan het draaiboek neonatale screening en waarbij rekening gehouden moet worden dat er binnen het ziekenhuis diverse situaties meespelen.

- 1) De ziekenhuizen zijn verantwoordelijk voor het afnemen van de hielprik bij alle kinderen die op de vierde dag (zo snel mogelijk na 72 uur en voor ontslag) na de geboorte nog opgenomen liggen (ook bij opname 1 of 2 dagen na geboorte) en het volledig invullen en tijdig opsturen van het hielprikkaartje. Er wordt geadviseerd een op de hielprik gespecialiseerde medewerker (bijvoorbeeld een kwaliteitsmedewerker) binnen het ziekenhuis aan te wijzen als aanspreekpunt en om het geheel te coördineren. Er wordt extra aandacht gevraagd voor de pasgeborenen op de afdelingen neonatologie en obstetrie.
- 2) De ziekenhuizen dienen na te gaan of ouders de folder ontvangen hebben en deze anders alsnog aan te bieden.
- 3) Ouders (moeder en vader) dienen tevoren kort geïnformeerd te worden over; het tijdstip van afname van de hielprik, dat zij hier eventueel bij aanwezig kunnen zijn (om hun kind te troosten), het doel van de hielprik (vroegtijdig opsporen behandelbare ziekten), hun toestemming voor het afnemen van de hielprik en de kans op een fout-positieve of tweede hielprik
- 4) Het hielprikkaartje dient samen met (de) ouder(s) volledig ingevuld te worden, waarbij ouders toelichting dienen te krijgen over de bezwaren die zij kunnen maken tegen het ontvangen van de dragerschapuitslag op sikkelcelziekte en het bewaren van het bloed voor anoniem wetenschappelijk onderzoek.

7 Referenties

1. Gezondheidsraad. Neonatale screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 2005; publicatie nr 2005/11. ISBN 90-5549-572-7
2. TNO-rapport, C.I. Lanting, A. Rijpstra, J.M. Breuning-Boers, P.H. Verkerk (2008) Evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2007, KvL/P&Z 2008.119, ISBN-nummer 978-90-5986-295-1
3. TNO-rapport, S. van der Pal & S. Detmar (2007) Tijdsmeting afname hiepriek na uitbreiding neonatale screening, KvL/P&Z 2007.108.
4. Draaiboek Neonatale Screening RIVM, 6e uitgave, december 2007, te downloaden op: www.rivm.nl/pns/hiepriek/draaiboek/
5. TNO-rapport, van der Pal, S. and S.B. Detmar (2008) Evaluatie voorlichting hiepriek 2008, KvL/P&Z 2008.105.
6. Vermeulen (september 2007) Samenvatting uitslagen quick scan neonatale screening ziekenhuizen, verslag RIVM aan commissie deskundigheidsbevordering.
7. Tates K, Zwaanswijk M, Otten R, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Bensing JM; Online focus groups as a tool to collect data in hard-to include populations: examples from paediatric oncology. BMC Medical Research Methodology 2009;9:15
8. TNO-rapport, Pal SM van der, Buitendijk SE (2009) In gesprek met ouders over de (na)zorg voor hun te vroeg geboren kind, KvL/P&Z 2009.047.
9. TNO-rapport, L. Nawijn, A. Rijpstra, J.M. Breuning-Boers, P.H. Verkerk (2010) Evaluatie van de neonatale hieprikscreening bij kinderen geboren in 2008, KVL/P&Z/2010.105.