De hielprik nu en in de toekomst

Meningen van ouders en professionals

Vragenlijsten
852 ouders

Interviews
17 ouders
22 professionals

Klankbordgroep:
ouders
patiëntenverenigingen
professionals

De hielprik in Nederland

Als een baby een paar dagen oud is kan hij of zij een hielprik krijgen. Met de hielprik worden een paar druppels bloed afgenomen uit de hiel van de baby.

Met de hielprik wordt het bloed onderzocht op een aantal ziektes. Dit zijn ziektes die niet veel baby's hebben, maar die wel ernstig zijn. Als deze ziektes tijdig worden ontdekt, kan de behandeling snel starten. De gevolgen van de ziekte zijn dan minder erg. Dit noemen we gezondheidswinst.

De Nederlandse overheid betaalt en regelt de hielprik. Bijna alle ouders kiezen voor de hielprik. In 2020 deed 99,4% mee.
Er wordt op meer dan 20 ziektes getest. Dit aantal wordt op advies van de Gezondheidsraad verder uitgebreid.

De PANDA-studie heeft onderzocht wat ouders en professionals van de huidige hielprik en de uitbreiding vinden. De resultaten worden hier samengevat.

Wat vinden ouders van de hielprik?

De meeste ouders zijn positief over de hielprik en bijna alle ouders doen mee.

De belangrijkste redenen voor deelname aan de hielprik zijn:

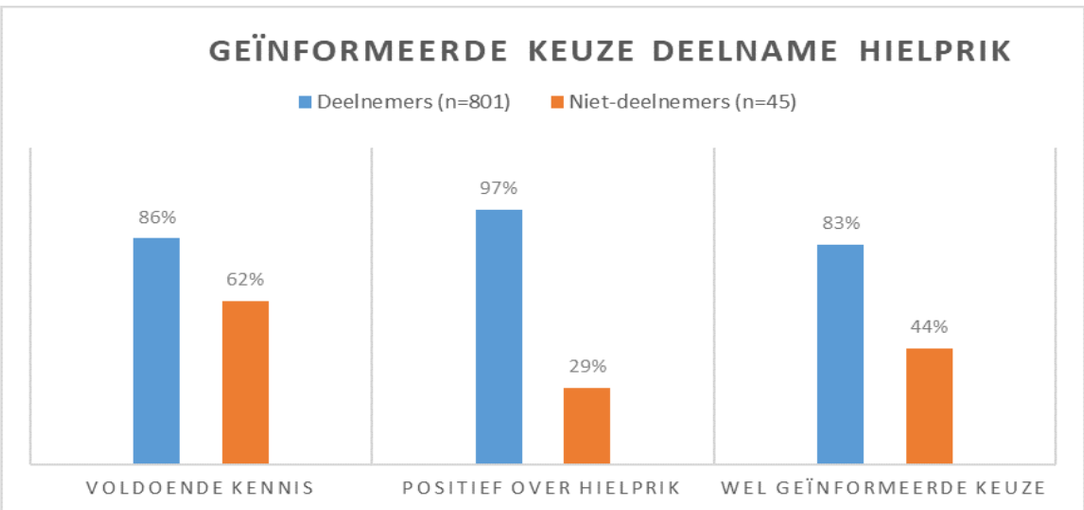
1) Door deelname aan de hielprik willen ouders voorkomen dat hun kind klachten van een ziekte krijgt.
2) Ouders hebben vertrouwen in de uitslag van de hielprik.
3) Een goede uitslag van de hielprik is een geruststelling voor ouders.

De door ouders meest genoemde reden om niet deel te nemen is dat het niet past bij hun levensvisie (geloof of vertrouwen in de natuur). Sommige ouders vinden dat de hielprik te pijnlijk is voor hun baby.

Voorlichting en geïnformeerde keuze

Voorlichting
Ouders en professionals vinden dat de voorlichting over de hielprik kort kan omdat het doel van de hielprik helder is. Ouders vinden mondelinge voorlichting wel belangrijk.
De meeste ouders (74%) vinden dat zij voldoende informatie hebben gehad om te kunnen kiezen of ze mee willen doen aan de hielprik of niet, 7% zegt de voorlichtingsfolder niet te hebben gehad. Eén op de tien ouders had graag in de zwangerschap (meer) informatie gehad.

Goed geïnformeerde keuze
De meeste ouders die meededen aan de hielprik hadden er voldoende kennis over (86%) en stonden positief tegenover de hielprik (97%); 83% maakte op basis van de voor- en nadelen een goed geïnformeerde keuze. Ouders die niet deelnamen aan de hielprik hadden iets minder kennis over de hielprik (62%), stonden er minder positief tegenover (29%) en maakten minder vaak een goed geïnformeerde keuze (44%) (zie Figuur).



Uitbreiding van de hielprik

Ouders en professionals zijn overwegend positief over uitbreiding van de hielprik; maar liefst 95% van de ouders vindt dit een goed idee. In de interviews benadrukten deelnemers dat zij geen enkel bezwaar hebben tegen het toevoegen van nieuwe aandoeningen, mits de aandoeningen passen binnen het doel van de screening (gezondheidswinst). Kinderen die deze aandoeningen hebben kunnen dan snel opgespoord worden, waardoor ze tijdig de juiste behandeling kunnen krijgen.

Voorbeelden van vragen bij (toekomstige) uitbreiding

Deelnemers aan het onderzoek hebben nagedacht over vragen die opkomen bij de uitbreiding van de hielprikscreening, zoals:

1. Soms geeft een ziekte andere klachten bij jongens dan bij meisjes en kan de ziekte alleen bij jongens goed behandeld worden. Dan is het goed om alleen jongens op die ziekte te testen. Kan dat eigenlijk wel? Hoe moet dat in de praktijk?

2. In zeldzame gevallen kan met de hielprik ontdekt worden dat niet het kind maar de moeder een ziekte heeft. Realiseren ouders zich dit? Wat betekent dit voor de moeder?

3. De Gezondheidsraad adviseert om niet te testen op onbehandelbare ziektes, sommige ouders en professionals vinden dit wél een goed idee. Wat zijn de voor- en nadelen van het testen op onbehandelbare aandoeningen?

De onderzoeksresultaten vertaald naar een smalle en een brede opvatting over de hielprik

Smal en **Breed**

Doel

Gezondheidswinst

Gezondheidswinst van de pasgeborene door vroege behandeling is het enige doel.

Gezondheidswinst en levensplanning

Het doel is meer dan gezondheidswinst voor de pasgeborene: voorkomen dat ouders een lange zoektocht naar een diagnose te wachten staat, ook al betreft het een minder goed behandelbare aandoening, of het bieden van keuzes rond kinderwens, horen hierbij.

Doelgroep

Pasgeborene

De hielprik is er alleen voor de pasgeborene

Pasgeborene en familie

De hielprik is ook gericht op familieleden met een kinderwens, die voordeel kunnen hebben van een vroege diagnose.

Voorlichting en keuzeopties

Beknopt

Alleen beknopte informatie is voldoende voor de beslissing over de hielprik. Ouders kunnen alleen kiezen of ze wel of geen hielprik willen, om hen niet te belasten.

Uitgebreid

Ouders krijgen uitgebreide informatie om een geïnformeerde keuze te kunnen maken. Ouders krijgen diverse keuzeopties die aansluiten bij hun voorkeuren.

Conclusie en aanbevelingen

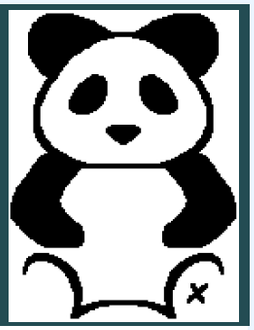
Ouders en professionals waarderen de hielprik en de manier waarop deze wordt aangeboden. Ook zijn zij positief over uitbreiding van het aantal ziektes, omdat daarmee meer gezondheidswinst voor kinderen bereikt kan worden.

Ouders en professionals hebben wel vragen over de uitbreiding. Ook zijn er verschillende opvattingen over de omvang en inhoud van de uitbreiding. Bijvoorbeeld als het gaat over het doel van de hielprik: moet dit smal blijven of mag dit breed?

Bij de (toekomstige) uitbreiding van de hielprik is het belangrijk ouders en professionals met verschillende opvattingen te blijven betrekken.

PANDA-studie

Psychosociale aspecten (uitbreiding) neonatale hielpriksscreening



Onderzoekers en contact

De PANDA-studie is uitgevoerd door onderzoekers van Amsterdam UMC en TNO in samenwerking met het RIVM en met hulp van ouder- en patiëntenorganisaties. Het onderzoek is mede mogelijk gemaakt door ZonMw.

Projectleiders:

Prof. dr. L. Henneman
e-mail: l.henneman@amsterdamumc.nl

Dr. S. van der Pal
e-mail: sylvia.vanderpal@tno.nl

(C) 2021

Informatie over de hielprik: www.pns.nl/hielprik

Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

TNO innovation for life

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

ZonMw

VKS stofwisselingsziekten.nl

stichting K&Z kind&ziekenhuis

VSOP