



Gesprekshulp neonatale screenings bij twijfel of weigering

Deze gesprekshulp is ontwikkeld voor situaties waarin ouders kenbaar maken dat ze twijfelen over deelname aan de hielprik- en/of gehoorscreening. En voor situaties waarin ouders deze screenings weigeren. Doelgroep van deze gesprekshulp zijn neonatale screeners en andere zorgprofessionals, zoals jeugdartsen en -verpleegkundigen.

Waarom een gesprekshulp?

Deelname aan de hielprik en de gehoortest is vrijwillig. Ouders maken zelf de keuze voor hun baby om mee te doen.

De twee screenings zijn belangrijk voor de gezondheid van de baby.

Om de keuze goed te kunnen maken, hebben ouders juiste en volledige informatie nodig. Als screener is het belangrijk om na te gaan of ouders een geïnformeerde keuze maken. Bij twijfel of misvattingen kun je - als ouders daarvoor openstaan - aanvullende uitleg geven.

Deze gesprekshulp biedt handvatten om dit gesprek met ouders te voeren.

Belangstellend gesprek

Om te achterhalen of ouders een geïnformeerde keuze maken, voer je een belangstellend gesprek.

Denk hierbij aan de volgende punten:

- Luister naar de ouders;
- Toon oprechte belangstelling: wat is de motivatie om de screening niet te willen?;
- Check of wat je hoort ook is wat de ouders bedoelen;
- Stel open vragen;
- Vraag: "Mag ik je informatie geven over dit onderwerp?", als je merkt dat de ouders daarvoor openstaan;
- Oordeel niet: vermijd zinnen als "Het is belangrijk dat je baby meedoet";
- Geef de ouders, indien nodig, extra tijd om te besluiten over deelname.

Hoe gebruik je de gesprekshulp?

Deze gesprekshulp *schrijft niet voor* hoe het gesprek met de ouders moet verlopen. Elke situatie is anders en iedere screener (of andere zorgprofessional) communiceert op zijn of haar eigen manier. De tekst hierna is dus bedoeld als voorbeeldscript. Het is geen tekst om uit je hoofd te leren. Gebruik je eigen woorden. *De cursieve tekst* is tekst voor de zorgprofessional. In de kaders staan de overwegingen voor hoe je met het gesprek verdergaat.

Voorbeeldscript

Zorgprofessional: *"Je geeft aan dat je geen hielprik en/of gehoortest wilt. Of dat je twijfelt of je wilt meedoen aan de hielprik en/of gehoortest. Mag ik vragen wat de reden is dat je geen hielprik en/of gehoortest wilt?"*

Merk je dat ouders niet openstaan voor de informatie en vasthouden aan hun besluit?

→ Geef dan aan dat ze bij twijfel over de gezondheid en het gehoor van hun kind contact kunnen opnemen met het consultatiebureau of de huisarts en rond het gesprek af.

Merk je, afhankelijk van het antwoord van de ouders, dat er sprake is van een misvatting of twijfel?

→ Dan ga je verder.

Zorgprofessional: *"Ik respecteer jullie keuze. Als screener (of andere zorgprofessional) is het wel mijn taak om te zorgen dat jullie over juiste en volledige informatie beschikken over de onderzoeken.*

Vind je het goed als ik daar kort nog wat over vertel?"

(...)

"Het is aan jullie wat je met de informatie doet. Je weet dan ook wat voor je baby de mogelijke gevolgen kunnen zijn van niet meedoen."

Kernboodschap over de hielprik

Zorgprofessional: *"De hielprik is een bloedafname. Er wordt niets ingespoten. Met 6 druppels bloed uit het hielkje van je baby kunnen bijna 30 ernstige ziektes worden opgespoord. Deze ziektes geven kort na de geboorte meestal nog geen klachten bij de baby, maar kunnen wel al aanwezig zijn.*

Voor alle ziektes die de hielprik opspoor, is er een behandeling.

Als een ziekte al kort na de geboorte wordt opgespoord, kun je al beginnen met behandelen voordat er klachten zijn. Zo kan onherstelbare schade aan de gezondheid van de baby zoveel mogelijk worden voorkomen. Waardoor de baby een betere toekomst heeft."

Kernboodschap over de gehoortest

Zorgprofessional: *"De gehoortest onderzoekt of je baby met beide oren voldoende hoort om te kunnen leren praten. Goed kunnen horen en praten is nodig om contact te kunnen maken met andere mensen. En om te kunnen leren op school.*

Hoort een baby niet goed, dan komt het leren praten moeilijk of niet vanzelf op gang. Vaak is behandeling bij gehoorverlies mogelijk. Hoe eerder die behandeling begint, hoe beter het kind leert praten. Als gehoorverlies pas later wordt ontdekt en de baby pas later hulp krijgt, kan er al sprake zijn van een achterstand in taal en ontwikkeling."

"Heb je hier nog vragen over?"

(...)

"Hoe denk je na deze informatie over de hielprik en gehoortest?"

(...)

"Je kunt er ook nog even over nadenken."

- *De hielprik kan nog tot de leeftijd van 6 maanden na de geboorte worden uitgevoerd. Maar hoe eerder hoe beter. Want als een baby inderdaad een van de ziektes waarop we screenen heeft, dan kan er bij een late hielprik al schade aan de gezondheid zijn ontstaan.*
- *De gehoortest kan tot de leeftijd van 6 weken na de geboorte door de jeugdgezondheidszorg worden uitgevoerd."*

Merk je dat ouders nog even willen nadenken?
Stel dan voor om over een week nog even contact te hebben.

*"Wil je de informatie over de hielprik nog nalezen? Dat kan op www.hielprik.nl.
Wil je de informatie over de gehoortest nog nalezen? Dat kan op www.pns.nl/gehoortest."*

Er is ook een Steffie over de hielprik en de gehoortest. Steffie legt ingewikkelde onderwerpen uit in makkelijke taal.

Bekijk de Steffie over de hielprik hier: www.pns.nl/hielprik/steffie

Bekijk de Steffie over de gehoortest hier: www.pns.nl/gehoortest/steffie

Vragen en stellingen van ouders en mogelijke antwoorden of reacties

Check of je de vraag of zorg van ouders goed hebt begrepen. Is wat je hoort ook wat de ouder bedoelt?

Je kunt dit doen door eerst een reflectie te geven op wat de ouder heeft gezegd.

Dan is er minder kans dat je als twee partijen tegenover elkaar komt te staan.

Daarna kun je inhoudelijk reageren op de zorg of vraag van ouders.

Hielprik

1. Ouder: Waarom zouden we het willen weten als ons kind een ernstige ziekte heeft.
Er is toch niets tegen te doen.

Zorgprofessional: "Goed dat je deze zorg uit. Het is een misvatting dat de hielprik een test is op ziektes waar niets tegen te doen is. Er kan zéker wel iets tegen worden gedaan. Het hielprikbloed wordt namelijk alleen getest op ziektes waar een behandeling voor is."

2. Ouder: We hebben een prachtig kindje gekregen. Hij ziet er kerngezond uit. Waarom zouden we ons zorgen maken?

Zorgprofessional: "Je baby is inderdaad prachtig en ziet er kerngezond uit. Het is niet fijn om te horen, maar helaas kunnen we aan de buitenkant niet alles zien. Door een klein beetje bloed te onderzoeken kunnen we een aantal ziektes opsporen die je aan de buitenkant niet ziet. Meedoen aan de hielprik kan veel leed voorkomen."

3. Ouder: De hielprik is niet nodig, want wij hebben geen erfelijke ziektes in onze familie.

Zorgprofessional: "Dat is fijn en het klinkt logisch. Helaas is dit niet zo eenvoudig. Een kind kan een erfelijke ziekte hebben, terwijl verder niemand in de familie die ziekte heeft. Om die ziekte vroeg te kunnen opsporen bestaat in Nederland de hielprik."

4. Ouder: Ik wil geen pijn of extra prikkels voor mijn kind, we hebben al zoveel meegemaakt.

Zorgprofessional: "Jullie hebben al veel meegemaakt. Het is de afgelopen tijd zo hectisch geweest dat ik je neiging om nee te zeggen goed snap. Maar het zou vervelend zijn als je later spijt krijgt. De hielprik geeft inderdaad een korte pijnsensatie. We hebben de ervaring dat een kind minder pijn voelt, wanneer het bij de afname van de hielprik dicht tegen je aanligt. Ook kun je je baby afleiden met geruststellende woordjes."

5. Ouder: We willen niet dat er iets wordt ingespoten.

Zorgprofessional: "Er wordt met de hielprik niets ingespoten. Het is geen vaccinatie. We nemen alleen 6 druppels bloed af om ernstige, behandelbare ziektes op te sporen."

6. Ouder: Waarom moet de hielprik al zo kort na de geboorte?

Zorgprofessional: "Als we pas later ontdekken dat een kind een ziekte heeft, dan kan het zijn dat de behandeling te laat komt. De baby kan dan al blijvende schade aan de gezondheid hebben. Soms kan een baby zelfs overlijden als een ziekte niet op tijd wordt gevonden en behandeld. Daarom doen we de hielprik kort na de geboorte."

7. Ouder: De kans op een hielprikziekte is zo klein.

Zorgprofessional: "Ja, dat is zeker zo. Maar de gevolgen van late ontdekking en daardoor late behandeling zijn helaas wel groot."

Gehoortest

8. Ouder: Waarom zouden we het willen weten als ons kind gehoorverlies heeft? Er is toch niets aan te doen.

Zorgprofessional: "Er kan zeker iets aan gedaan worden. Ook bij baby's is het al mogelijk om gehoorverlies goed te behandelen. Bijvoorbeeld met hoor hulpmiddelen, zoals een hoortoestel. Ook is er speciale hulp voor het gezin om te leren communiceren met een slechthorende baby."

9. Ouder: Ik weet zeker dat het gehoor van onze baby prima is.

Zorgprofessional: "Fijn dat je veel vertrouwen hebt in je kindje. Een gehoorverlies is bij baby's alleen vaak onzichtbaar. Soms lijkt een baby wel te reageren op geluiden, maar hoort hij/zij niet genoeg om het verschil tussen verschillende klanken te horen (zoals een "f" of een "m"). Juist die verschillen zijn belangrijk om goed te leren praten. Als na de gehoortest toch blijkt dat je baby niet goed hoort, kan je baby hulp krijgen waarmee een ontwikkelingsachterstand kan worden voorkomen."

10. Ouder: Als onze baby niet goed kan horen dan merken we het vanzelf wel. Het is dan nog vroeg genoeg.

Zorgprofessional: "Het is zeker goed om het gedrag van je baby te observeren. Alleen is het vaak niet te merken aan een baby dat hij/zij niet goed genoeg hoort. De taalontwikkeling bij baby's is al voor de geboorte begonnen met het herkennen van geluid. Het kan zijn dat de baby wel iets hoort, maar niet genoeg om te leren praten. Soms lijkt de baby daardoor wel te reageren op geluiden, maar kan je kind alsnog een ontwikkelingsachterstand krijgen."

11. Ouder: De gehoortest is niet nodig want wij hebben geen erfelijke slechthorendheid in onze familie.

Zorgprofessional: "Dat is fijn, maar helaas is het niet zo eenvoudig. Een kind kan gehoorverlies hebben, terwijl niemand in de familie dit heeft. Daarom is de gehoortest toch belangrijk."

Hielprik & gehoortest (algemeen)

12. Ouder: Wij doen niet mee aan de onderzoeken vanwege ons geloof.

Zorgprofessional: "Dat respecteer ik natuurlijk. Als je wilt, zou je dit nog kunnen bespreken met een geestelijk leider die je vertrouwt (bijvoorbeeld pastoor, dominee of imam), of met je verloskundige of huisarts. Je kunt ook altijd vragen stellen aan de jeugdarts van het consultatiebureau of de jeugdverpleegkundige."

13. Ouder: We willen voor onze baby geen onderzoeken die de overheid aanbiedt.

Zorgprofessional: "Waarover maak je je precies zorgen? Laat je informeren door iemand die je vertrouwt. Je verloskundige bijvoorbeeld. De gehoortest en de hielprik worden uitgevoerd door de zorg."

14. Ouder: We willen niet dat er gegevens van ons kind bij de overheid belanden.

Zorgprofessional: "Begrijp ik het goed dat je het belang van de hielprik en de gehoortest wel ziet, maar je zorgen maakt over jullie privacy?"

(...)

"Zal ik nog wat vertellen over waar de gegevens worden opgeslagen? En over hoe je je gegevens kunt laten verwijderen?"

(...)

"Er is strenge wet- en regelgeving over wat er met de gegevens gebeurt."

De gegevens van de gehoortest worden bij het consultatiebureau opgeslagen in een informatiesysteem speciaal voor de gehoortest bij baby's. De gegevens zijn nodig om te zien of alle kinderen op tijd de gehoortest krijgen, wat de uitslag is en of meer onderzoek nodig is. Wil je niet dat gegevens van jou of je kind in dit informatiesysteem blijven staan, dan kan dat.

De resultaten van de gehoortest komen ook in het digitale dossier van je kind bij het consultatiebureau. Lees meer over dit dossier op www.ddjgz.nl.

De gegevens van de hielprik worden bij het RIVM opgeslagen. Zonder de hielprikgegevens en het bloed kan de hieprikscreening niet worden uitgevoerd. Je kunt wel aan het RIVM vragen om, nadat de uitslag bekend is, het bloed te vernietigen en de hielprikgegevens te verwijderen. Je kunt hiervoor een e-mail sturen naar avg-nhs@rivm.nl."

Ten slotte

Een gesprek voeren met ouders die twijfelen of die de neonatale screenings weigeren kan best ingewikkeld zijn. Deze gesprekshulp is vooral bedoeld als handvat daarbij, maar hoeft zeker niet leidend te zijn.

Volg als zorgprofessional ook je eigen gevoel en gebruik de gesprekshulp als inspiratie. Wat is passend bij de situatie, bij de ouders met wie je spreekt en bij jouw eigen manier van communiceren? Het uitgangspunt daarbij is jezelf ervan te vergewissen dat ouders een geïnformeerde keuze maken.

Heb je naar aanleiding van de gesprekshulp nog vragen of wil je hier iets over kwijt? Neem dan contact op via pns@rivm.nl.