

Fiche 'informereren van (toekomstige) ouders'

In het kader van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) is het niet meer toegelaten te kiezen voor een systeem waarbij de ouders geacht worden in te stemmen met de screening tenzij ze die weigeren (de zogenaamde 'opting out'). Er is gekozen voor een systeem van mondelinge toestemming door ouders nadat zij voldoende informatie verkregen. Die toestemming wordt genoteerd op het bloedkaartje door de zorgaanbieder die de staalafname doet. Bij discussies is de bewijslast bij een mondelinge toestemming lastiger dan bij een schriftelijke toestemming. Toch is hiervoor gekozen omdat een schriftelijke toestemming administratief zeer zwaar is, het veel ouders zal afschrikken omdat ze dan een document moeten ondertekenen, en het risico inhoudt dat wellicht te veel kinderen niet zouden gescreend worden. Er is dus gekozen voor een model dat de grootste bescherming biedt voor het kind.

Toestemming geven kan alleen maar als men goed geïnformeerd is.

Kersverse ouders hebben vaak 1001 dingen aan hun hoofd. Het is daarom belangrijk dat je hen als zorgaanbieder helpt om zich goed te informeren over het bevolkingsonderzoek, liefst voor de geboorte. Dat kan door de folder voor ouders te geven (link) en te verwijzen naar www.aangeborenaandoeningen.be of door zelf vragen te beantwoorden (er is een uitgebreide Q&A beschikbaar op de website (link)).

Welke informatie ouders minimaal moeten krijgen, is hieronder samengevat:

- Er worden **18 behandelbare aangeboren aandoeningen** opgespoord: over welke ziekten gaat het en waarom is op tijd opsporen zo belangrijk? Hoe verloopt de screening en wat zijn de voor- en nadelen (zie ook 'draaiboek Bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen')?
⇒ *In elk geval is het nuttig ouders door te verwijzen naar de website voor meer informatie.*
- Sommige baby's verblijven niet meer op de materniteit op **het ideale moment voor staalafname (tussen 48 en 96 uur na de geboorte)**: welke **afspraken** moeten er gemaakt worden en wat moeten ouders doen om op het juiste moment een staal te laten afnemen bij hun kindje (zie ook procedure 'kortverblijf')?
⇒ *In elk geval is het nodig ouders hier maximaal in te begeleiden.*
- Er wordt voorafgaand staalafname **een mondelinge toestemming** gevraagd aan de ouders: hoe verloopt dit en waarvoor geldt die toestemming juist? Wat moeten ouders doen als ze weigeren deel te nemen (zie procedure 'toestemming en weigering')?
⇒ *In elk geval is het nodig ouders te wijzen op het belang van deelname voor hun baby.*
- **Resultaatsmededeling**: hoe en wanneer wordt een resultaat meegedeeld aan de ouders (zie ook procedure 'resultaatsmededeling na afwijkend resultaat voor muco')?
⇒ *In elk geval is het nodig ouders te vertellen dat ze alleen op de hoogte worden gebracht bij een afwijkend screeningsresultaat.*
- Het **bloedkaartje en persoonsgegevens worden (beveiligd) bewaard** met oog op kwaliteitsbewaking in het bevolkingsonderzoek: Waarom en hoe lang worden bloedkaartje en gegevens bewaard?
⇒ *In elk geval is het nuttig ouders door te verwijzen naar de website voor meer informatie hierover.*

Zie ook Procedure 'toestemming en weigering' (website)

Samengevat: De mondelinge toestemming voor deelname aan het bevolkingsonderzoek en het bewaren van gegevens wordt door de zorgaanbieder genoteerd op de achterzijde van het bloedkaartje. Toestemming geven betekent dat alle 18 ziekten zullen worden opgespoord. Ouders kunnen niet kiezen om maar een deel ervan te laten opsporen.

Als ouders geen toestemming geven, moeten ze een weigering om deel te nemen tekenen. In dat geval wordt er geen bloedstaal afgenomen bij de baby en wordt geen enkele ziekte opgespoord. De zorgaanbieder herhaalt best dat de opsporing georganiseerd wordt in het belang van het kind en dat kwaliteit en privacy te allen tijde worden gewaarborgd.

De procedure voor 'toestemming geven of weigeren' vind je op www.bevolkingsonderzoek.be.

Zie ook 'Fiche voor staalafname' en webinar (website)

Samengevat: Op 48 uur, en ten laatste 96 uur na de geboorte, worden na een kleine prik in de hand van de baby een aantal druppels bloed opgevangen op een bloedkaartje. Dit tijdstip respecteren is noodzakelijk om het aantal vals-positieve of vals-negatieve resultaten tot een minimum te beperken. Het bloedkaartje wordt voor analyse opgestuurd naar een screeningscentrum dat beantwoordt aan de kwaliteitseisen en is aangewezen door de Vlaamse overheid.

Voor premature en zieke baby's wordt een aangepaste procedure voor staalafname gebruikt.

In het geval de baby nog op de materniteit verblijft op het moment van staalafname moeten volgende taken met zorg worden uitgevoerd:

- vragen en noteren van een mondeling toestemming
- staalafname op het juiste moment (tussen 48 en 96 uur na de geboorte)
- staalafname volgens de vastgelegde procedure (bijv. vullen van alle spots op het bloedkaartje (zie website...))
- invullen van *alle* gegevens op het bloedkaartje;
- in het kader van de screening naar mucoviscidose noteren van 'MI' bij een meconium ileus op het kaartje
- onmiddellijk verzenden van het bloedkaartje naar het screeningscentrum
- geboortelijst aanvullen

In het geval de baby niet meer op de materniteit verblijft op het ideale moment voor staalafname, regel je best samen met de ouders hoe ze dit moeten aanpakken. Vraag dus vroeg genoeg op voorhand aan de ouders wanneer ze wensen naar huis te gaan, en maak hierover afspraken binnen de materniteit.

Meer gedetailleerde info over staalafname is het draaiboek 'bevolkingsonderzoek aangeboren aandoeningen', het draaiboek voor vroedvrouwen en op www.aangeborenaandoeningen.be.