

SKMS Richtlijn PDO – samenvatting interview vertegenwoordiger beroepsgroep [#1] 2018

Het doel van dit interview is het veld te horen, input te verkrijgen voor: 1) de onderwerpen die in de richtlijn behandeld dienen te worden, 2) belemmerende factoren voor acceptatie en invoering van toekomstige richtlijn en 3) het creëren van draagvlak voor de inhoud van de richtlijn. Op basis van de resultaten worden de uitgangsvragen van de richtlijn vastgesteld. Naast dit interview zal gesproken worden met vertegenwoordigers van andere relevante beroepsgroepen.

Huidige praktijk, verschillen en afstemmen beleid

Dragerschapsscreening

Als je het hebt over screening dan test je de algemene populatie. Waarbij ik denk dat een systeem zoals ze het in Engeland hebben opgezet het handigst zou zijn voor de hemoglobinoopathiën. Als je het voor alle aandoeningen die voor hoog-risicogroepen in het algemeen relevant zijn zou aanbieden, dan is een andere aanpak waarschijnlijk beter, bijvoorbeeld in een pakketje of iets dergelijks. Mogelijk met een vragenlijst om het risico te bekijken en te bespreken, maar de beste manier van aanbieden zal onderzocht moeten worden. Bijvoorbeeld op basis van de uitkomsten van het Preconceptioneel dragerschaponderzoek Op Maat (POM). Preconceptiedragerschapsscreening als programma aanbieden zou ook kunnen, ik denk dat dragerschapsscreening bij deze tijd past, mensen willen keuze hebben ten aanzien van de zorg. Maar ook als je het als een pakketje aanbiedt en je geeft mensen een keuzemogelijkheid, blijft het een onbekend gebied, het zegt mensen heel weinig. Tenzij ze er vanuit hun achtergrond door familiegeschiedenis of afkomst bekend mee zijn.

Preconceptiezorg

Het liefst zou je deze keuzemogelijkheid preconceptioneel aanbieden, maar aangezien we heel weinig mensen preconceptioneel zien, dan zo vroeg mogelijk in de zwangerschap, zodat mensen nog zoveel mogelijk keuzemogelijkheden hebben. Op het moment dat je iemand preconceptioneel ziet, moet je het zeker bespreken, bijvoorbeeld voor HBP is het nog steeds relevant om te weten voor het behandelbeleid bij anemie. Preconceptiezorg zit alleen maar in aanvullende pakketten van de verzekering, de hoog-risicogroepen komen niet, maar deze factoren zijn allemaal onderzocht en kun je gemakkelijk terug vinden in de literatuur. De tarieven voor preconceptiezorg zit bij sommige verzekeraars in aanvullende pakketten, maar niet in de basiszorg. Daarbij is nu de discussie over integrale zorg en bekostiging, daar zijn nu twee regio's mee bezig, dan zou preconceptiezorg in een pakket van geboortezorg vallen. Maar de integrale zorg en bekostiging is weer een heel andere discussie en die zou mogelijk alleen het knelpunt van de bekostiging oplossen.

Zorgverleners

Huisartsen en verloskundigen zijn allebei in staat om dragerschapsscreening aan te bieden, met nascholing. De nascholing die in het verleden aangeboden is gaf wel een duidelijk signaal dat er behoefte is, want de bijeenkomsten zaten altijd vol. Zij zullen wel

de vraag van tijd en geld opwerpen. Bovendien is er een groep huisartsen die preventie niet als hun rol ziet, maar wachten totdat mensen naar hen toekomen, dat geldt voor preconceptiezorg in algemene zin ondanks de richtlijn preconceptieconsult. Zij zullen het dus niet actief aanbieden, niet vragen naar kinderwens bij personen in de reproductieve leeftijd. Al is het ook lastig voor huisartsen hoe ze dat dan zouden moeten aanpakken: wie gaan ze dan oproepen, moeten zij dat doen, hoe dan? Ook als iemand voor iets anders wel bij de huisarts komt, vinden ze het lastig om dan kinderwens ter sprake te brengen. Het verschilt per huisarts natuurlijk, maar over het algemeen wordt het niet actief aangeboden en is de kennis beperkt aanwezig. Daarbij hebben huisartsen het vaak druk met grote patiëntgroepen, zoals chronisch zieken.

Aanbod doelgroepen

De hoog-risicogroepen worden niet altijd herkend, maar ook bij bijvoorbeeld fertiliteitsbehandelingen – waar je je zou kunnen voorstellen dat mensen uitgebreid preconceptieconsult krijgen, foliumzuur etc. – wordt dragerschap nauwelijks besproken. Dit wordt ook aangehaald in de preconceptie indicatielijst (PIL), daarin staat ook juist dat andere beroepsgroepen om toekomstige ouders heen, zich bewust zijn van het feit dat zij mensen in vruchtbare leeftijd zien en hier ook risicofactoren kunnen herkennen en ze eventueel door te verwijzen naar een zorgverlener die een algemeen preconceptieconsult kan geven, bijvoorbeeld een verloskundige. Al zijn daar nu nog duidelijk drempels voor, mensen lopen bijvoorbeeld niet te koop met hun kinderwens, dus dan zou een huisarts anoniemer zijn in plaats van bij de verloskundige te zitten. Het zou natuurlijk heel mooi zijn als naar de PIL een verwijzing opgenomen wordt in richtlijnen van andere beroepsgroepen. Bijvoorbeeld als er een erfelijke component zit aan een cardiologische aandoening, dat het besproken wordt in het kader van kinderen krijgen. Preconceptiezorg is heel breed en dragerschap is daar één punt in.

Belangrijke onderwerpen voor richtlijn

Afhankelijk van wat het beleid wordt, definities voor:

- Wie is de doelgroep
- Wie biedt het aan
- Wat is de timing van het aanbod
- Wat wordt er aangeboden
- Hoe ga je het implementeren in je praktijk
- Naar wie moet doorverwezen worden voor dragerschap en wanneer

Raakvlakken met andere richtlijnen

- PIL
- Preconceptierichtlijn huisartsen en verloskundigen
- Prenatale diagnostiek/zorg, afhankelijk van wat het beleid wordt
- Postnatale zorg, bij het afsluiten van de zorg
- IVF
- Anemierichtlijn (KNOV en NHG)
- Alle richtlijnen over erfelijke aandoeningen

Te verwachten knelpunten

- Geld
- Tijd
- Bereiken van doelgroep
- Kennis onder professionals, zowel over dragerschap en de relevantie voor kinderwens op zich, alsmede over het aanbieden/doorverwijzen. De vraag over of er aandoeningen voorkomen in de familie levert in ieder geval onvoldoende op. Deze kennislacune houdt ook verband met het gebrek aan aanbieden waarschijnlijk, niet zozeer dat professionals het niet relevant vinden om te bespreken. Naast natuurlijk het gebrek aan richtlijnen.
- Kennis onder doelgroep

Als de richtlijn alleen op specialisten gericht is, is dat een gemist kans, gezien de samenwerking die nodig is met de eerstelijns omdat een groot deel van de doelgroep daar eerder gezien wordt.