

rivm

Rapport 225101001/2009

H. van Veldhuizen-Eshuis | J. Wieringa

Advies stroomlijnen van informatie over preconceptiezorg

RIVM-rapport 225101001/2009

Advies stroomlijnen van informatie over preconceptiezorg

H. van Veldhuizen-Eshuis
J. Wieringa

Contact:
H. van Veldhuizen-Eshuis
Centrum voor Bevolkingsonderzoek
Harriet.van.Veldhuizen@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van VWS, in het kader van het project V225101 1.5
Voorlichting Preconceptiezorg

© RIVM 2009

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: 'Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave'.

Rapport in het kort

Advies stroomlijnen van informatie over preconceptiezorg

Mensen met een kinderwens kunnen de gezondheid van hun kind al voor de zwangerschap beïnvloeden, maar de meesten zijn zich daar onvoldoende van bewust. Momenteel geven al veel verschillende organisaties voorlichting over onderdelen van de zogeheten preconceptiezorg, zoals foliumzuur slikken. Om de bewustwording te vergroten is het nodig deze voorlichting beter op elkaar af te stemmen. Ook moeten deze instellingen (aanstaande) ouders wijzen op het geheel aan mogelijkheden om de gezondheid al voor de conceptie te beïnvloeden. Dit kan ondersteund worden met een landelijke folder of een website. Dit blijkt uit een advies van het RIVM in opdracht van het ministerie van VWS waarvoor twintig organisaties zijn geïnterviewd.

Preconceptiezorg is het geheel aan maatregelen om de gezondheid van het aanstaande kind te bevorderen. Voor het beste effect moeten de (aanstaande) ouders deze maatregelen vóór de bevruchting naleven. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om het gebruik van foliumzuur, gezonde voeding, en stoppen met roken, alcohol en drugs. Daarnaast is aandacht nodig voor het gebruik van geneesmiddelen, arbeidsomstandigheden en erfelijke factoren.

Uit het advies blijkt dat middelen nodig zijn waarmee ouders met een kinderwens eventuele risico's voor moeder en kind in kaart kunnen brengen. Het is raadzaam deze middelen in verschillende vormen aan te bieden om zo veel mogelijk bij de behoefte van (aanstaande) ouders aan te sluiten. Degenen die risico('s) lopen of onvoldoende kennis hebben over preconceptiezorg kunnen bijvoorbeeld voorlichting krijgen via een (digitale) vragenlijst of tijdens een preconceptiespreekuur. Daarna kan verdere verwijzing naar een zorgverlener plaatsvinden. Als gedragsverandering wenselijk is om risico's aan te pakken, zoals stoppen met roken, is het van belang dat hiervoor effectieve interventies beschikbaar zijn.

Aanvullend op het landelijke aanbod is een lokale en persoonlijke aanpak nodig om bepaalde risicogroepen te bereiken, zoals mensen met een lage sociaaleconomische status (SES) of allochtonen. Deze aanpak moet aansluiten op de waarden en normen en de maatschappelijke omgeving. Het RIVM kan namens VWS een coördinerende en faciliterende rol spelen om de bestaande informatie over preventieve en zorgmaatregelen van de preconceptiezorg te optimaliseren.

Trefwoorden: preconceptiezorg, voorlichting, gedragsverandering, leefstijl, arbeidssituatie

Abstract

Advice: streamline information on preconception care

Nowadays, people who are planning to have children can influence the health of their unborn baby even before it has been conceived. However, most people are insufficiently aware of this fact. At present, there are many different organizations that provide information on certain aspects of so-called preconception care. One example here is taking folic acid. In order to increase people's awareness of the options available, the coordination of the information process needs to be improved. Moreover, the organizations involved should point out to future parents all of the options that are available for influencing the health of their baby prior to conception. This information process can be supported by distributing leaflets nationwide or through a website. This conclusion has been drawn in a report by the National Institute for Public Health and the Environment (RIVM) commissioned by the Minister of Health, Welfare and Sport (VWS). For the purpose of the report, interviews were held in twenty organizations.

Preconception care covers all measures that can be taken to promote the health of the unborn baby. In order to achieve the maximum effect, future parents should adopt these measures before fertilization takes place. Some of the issues concerned are, for example, taking folic acid, healthy nutrition, and stopping the use of tobacco, alcohol and drugs. In addition, attention should be paid to medication use, working conditions and hereditary factors.

The report states that measures should be implemented which enable future parents to carefully examine any risks that may exist for mother and child. In order to adequately address the needs of future parents, different kinds of information media should be used to convey the facts. For example, people who are at risk or who have insufficient knowledge about preconception care can receive information from a digital questionnaire or at a preconception clinic. Further referral to a care provider can then take place if necessary. If lifestyle changes, such as stopping smoking, need to be made to reduce risks, then effective interventions must be available and offered to people.

As well as the national approach, a local and personal approach is also required so that certain risk groups are reached. This includes people with a low socio-economic status or foreigners. This approach must link up with people's values and standards as well as the social environment. On behalf of VWS, the RIVM can take on the role of coordinator and facilitator so that the existing information on the prevention and care measures of preconception care can be optimized.

Key words: preconception care, patient information, behavioural changes, lifestyle, working conditions

Inhoud

Samenvatting		9
1	Adviesverzoek voorlichting preconceptiezorg	11
2	Preconceptiezorg en de voorlichtingsboodschap	13
3	Bereiken van de doelgroep voor preconceptiezorg	17
3.1	Kanalen om de doelgroep te bereiken	17
3.2	Vergroten van de bekendheid met preconceptiezorg	19
4	Betrokken partijen bij preconceptiezorg	21
4.1	Overheidsorganisaties	21
4.2	Beroepsgroepen en professionals	22
4.3	Kennisinstituten	24
4.4	Regionale organisaties	26
4.5	Overige	27
5	Voorlichtingsmaterialen, -instrumenten en voorzieningen	29
5.1	Beschikbare voorlichting en materialen voor preconceptiezorg	29
5.1.1	Voorlichtingsmaterialen over preconceptiezorg	29
5.1.2	Groepsbijeenkomsten over preconceptiezorg	32
5.1.3	Voorlichting tijdens individueel preconceptiespreekuur	33
5.1.4	Voorlichting tijdens contacten met zorgverleners	34
5.1.5	Materialen voor professionals	34
5.2	Beschikbare (voorlichtings)materialen prenatale zorg	34
5.2.1	Voorlichtingsmateriaal prenatale periode	35
5.2.2	Voorlichting over reproductieve keuzes in pre- en neonatale periode	37
5.3	Beschikbare infrastructuur inzetbaar voor preconceptiezorg	37
6	Advies stroomlijnen van informatie over preconceptiezorg	41
Literatuur		47
Bijlage 1	Door RIVM en HHM gevoerde gesprekken	49
Bijlage 2	Afkortingen	51

Samenvatting

De aandacht voor het onderwerp preconceptiezorg is de laatste jaren sterk toegenomen. Preconceptiezorg betreft het geheel aan maatregelen ter bevordering van de gezondheid van de (aanstaande) moeder en het aanstaande kind. Willen deze maatregelen effectief zijn, dan moeten ze bij voorkeur vóór de conceptie worden genomen. De Gezondheidsraad heeft in 2007 een advies opgesteld over preconceptiezorg. Hierin geeft zij aan dat advisering over voeding, leefwijze, ziekte, geneesmiddelengebruik, arbeidsomstandigheden en erfelijke factoren op basis van wetenschappelijke inzichten als goede preconceptiezorg kan worden beschouwd.

Onderzoeksvraag

Naar aanleiding van het Gezondheidsraadrapport heeft het ministerie van VWS het RIVM gevraagd te adviseren over de manier waarop preconceptiezorg kan worden betrokken bij de activiteiten van het RIVM. Het RIVM heeft dit verzoek uitgewerkt in drie onderzoeksvragen:

- Hoe kan de bewustwording van de mogelijkheden van preconceptiezorg bij de doelgroep vergroot worden, met bijzondere aandacht voor hoogrisicogroepen?
- Hoe kan toegankelijke en betrouwbare informatie ter ondersteuning van burgers en professionals gebundeld en ontsloten worden?
- Hoe kan het RIVM bijdragen, aansluitend op bestaande kennis, taken en kanalen?

Methode

Er zijn door het RIVM, ondersteund door bureau Hoeksma, Homans en Menting (HHM), gesprekken gevoerd met stakeholders. Daarnaast is literatuur bestudeerd over preconceptiezorg en de in gesprekken aangereikte documentatie.

Conclusies en aanbevelingen

Preconceptiezorg is een nieuwe vorm van zorg en nog onbekend bij een groot deel van het publiek. Extra inspanningen zijn nodig om ouders met een kindwens bewust te maken van de mogelijkheden dat voor de conceptie de gezondheid van een aanstaand kind te beïnvloeden is. Het is hierbij van belang om ouders met een kindwens te ondersteunen bij het in kaart brengen van de risico's via bijvoorbeeld een (digitale) vragenlijst of een preconceptiesprekbeurt en zo nodig door te verwijzen. Daarnaast is het van belang effectieve interventies beschikbaar te hebben om bijvoorbeeld gedragsverandering te bewerkstelligen.

Om die groepen te bereiken waar het meest gezondheidswinst te bereiken, is extra inspanning nodig. Hierbij is het van belang goed aan te sluiten bij de eigen waarden en normen, achtergrond en kennisniveau van de verschillende subgroepen.

Er zijn al veel organisaties betrokken bij de uitvoering van preconceptiezorg. Het betreft onder andere overheden, beroepsgroepen en uitvoerende professionals, regionale organisaties en kennisinstituten. Het zijn zowel organisaties werkzaam in de publieke gezondheid en in de curatieve zorg. Ook commerciële organisaties kunnen een rol spelen.

Er is al veel voorlichtingsmateriaal ontwikkeld over de verschillende deelonderwerpen binnen de preconceptiezorg. De samenhang en afstemming tussen organisaties kan evenwel worden verbeterd.

De voorlichting over preconceptiezorg kan verbeterd worden door de vele verschillende initiatieven vanuit preventie en zorg beter op elkaar af te stemmen zodat een eenduidige voorlichtingsboodschap uitgedragen kan worden. Maximaal effect kan bereikt worden als deze boodschap door de vele

betrokken organisaties gebruikt wordt. Hierbij is het van belang dat zorgverleners ingezet worden die al contact hebben met ouders met een kindwens.

Inzet van kanalen zoals een landelijke website, landelijke folder en advies-op-maatinstrumenten is van belang voor het uitdragen van de boodschap. Het RIVM kan namens het ministerie een coördinerende en faciliterende rol spelen bij het ondersteunen van de samenwerking en het optimaliseren van de voorlichting over preconceptiezorg.

1 Adviesverzoek voorlichting preconceptiezorg

Preconceptiezorg betreft het geheel aan maatregelen ter bevordering van de gezondheid van de (aanstaande) moeder en het aanstaande kind. Willen deze maatregelen effectief zijn, dan moeten ze bij voorkeur vóór de conceptie worden genomen [1]. Preconceptiezorg is dan ook primair gericht op het geven van voorlichting en adviseren over risico's die door gedragsverandering of aanpassing beïnvloedbaar zijn zodat de omstandigheden voor een goede uitkomst van de zwangerschap zo gunstig mogelijk zijn. Daarnaast kan preconceptiezorg handelingsopties bieden. Bij beide staat advisering aan de individuele ouders met kinderwens centraal [1].

De aandacht voor het onderwerp preconceptiezorg is de laatste jaren sterk toegenomen. Dit heeft geresulteerd in verschillende vormen van preconceptiezorg. Zo bestaat er al jaren specialistische individuele preconceptiezorg in de tweede en derde lijn. Dit betreft bijvoorbeeld specialistisch advies over medicijngebruik en omgang met chronische ziekten bij een kinderwens. Op indicatie wordt preconceptionele diagnostiek over erfelijke aandoeningen gegeven. Preconceptiezorg wordt ook steeds vaker op algemeen individueel niveau in de eerste lijn aangeboden. In de vorm van collectieve preventieve maatregelen wordt een groep als geheel aangesproken.

Vanaf 2004 is de Stichting Preconceptiezorg Nederland¹ actief. Deze stichting heeft zichzelf als doel gesteld laagdrempelige preconceptionele consultatie in Nederland te bevorderen. Daarnaast zijn door veel verschillende partijen (onder andere beroepsverenigingen, organisaties voor openbare gezondheidszorg en kennisinstituten) lokale, regionale en landelijke (pilot)initiatieven ondernomen om preconceptiezorg vorm te geven.

Op verzoek van de minister van VWS heeft de Gezondheidsraad in 2007 een advies opgesteld over preconceptiezorg [1]. Na het verschijnen van dit advies 'Preconceptiezorg voor een goed begin' heeft de minister aangegeven zich verder te willen beraden op de bewustwording van de bevolking dan wel de doelgroep en het beschikbaar zijn van toegankelijke en betrouwbare publieksinformatie [2,3]. Begin 2009 heeft het ministerie van VWS het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) gevraagd te adviseren over de manier waarop preconceptiezorg kan worden betrokken bij de reguliere voorlichtingsactiviteiten van het Centrum Gezond Leven, Centrum Jeugdgezondheid en Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Daarbij gaat het om algemene voorlichting en informatie ter ondersteuning van burgers en professionals, en in het bijzonder voor hoogrisicogroepen. Gevraagd is hierbij aan te geven hoe gebruik kan worden gemaakt van de kanalen en kennis van het RIVM.

Het RIVM/CvB heeft dit verzoek uitgewerkt in drie vraagstellingen:

- Hoe kan de bewustwording van de mogelijkheden van preconceptiezorg bij de doelgroep vergroot worden, met bijzondere aandacht voor hoogrisicogroepen?
- Hoe kan toegankelijke en betrouwbare informatie ter ondersteuning van burgers en professionals gebundeld en ontsloten worden? Welke bestaande kanalen zijn hiervoor geschikt?
- Welke mogelijke rol kan de overheid innemen in de voorlichting bij preconceptiezorg? Hoe kan het RIVM bijdragen, aansluitend op bestaande kennis, taken en kanalen en wat is eventueel extra nodig?

¹ De stichting wordt gedragen door de VSOP, KNOV, NACG, NVOG, VKGN, GGD-Nederland en wordt bestuurd door zes personen die daartoe door hun organisatie zijn voorgedragen.

Om dit advies te geven wordt in hoofdstuk 2 eerst ingegaan op onderwerpen die bij preconceptiezorg aan bod komen. Hierbij wordt onder andere stilgestaan bij aandachtspunten rond communicatie over de voorlichtingsboodschap. Hoofdstuk 3 bespreekt kanalen die voor bewustwording en bekendheid geven aan preconceptiezorg ingezet kunnen worden. In hoofdstuk 4 worden professionals en organisaties beschreven die betrokken zijn bij de preconceptiezorg dan wel die mogelijk in de toekomst een rol kunnen spelen. Het bestaande voorlichtingsmateriaal en voorlichtingsinstrumentarium met betrekking tot preconceptiezorg en prenatale zorg wordt besproken in hoofdstuk 5. Ook de bestaande informatievoorziening waarop mogelijk kan worden aangesloten, komt aan bod. Hoofdstuk 6 geeft het RIVM/CvB-advies over het stroomlijnen van voorlichting over preconceptiezorg.

Het RIVM/CvB heeft bureau HHM gevraagd om het CvB te ondersteunen bij het opstellen van dit advies. Door bureau HHM en het RIVM zijn gesprekken gevoerd met stakeholders. Tevens is literatuur over preconceptiezorg en de in gesprekken aangereikte documentatie bestudeerd. In Bijlage 1 is een overzicht opgenomen van de organisaties waarmee in het kader van dit advies gesproken is.

Naast het verzoek aan het RIVM te adviseren over de voorlichting bij preconceptiezorg heeft het ministerie een externe Stuurgroep zwangerschap en geboorte opdracht gegeven om een geïntegreerd advies aan het ministerie uit te brengen over het optimaliseren van de zorg rondom zwangerschap en geboorte. In dit advies wordt ook de preconceptieperiode meegenomen. Met het ministerie van VWS is afgesteld dat dit RIVM-advies ingebracht zal worden in de Stuurgroep zwangerschap en geboorte [4].

2 Preconceptiezorg en de voorlichtingsboodschap

Uit wetenschappelijk onderzoek komt steeds meer informatie beschikbaar over de (risico)factoren die de gezondheid van een (aanstaande) moeder en aanstaand kind kunnen beïnvloeden. Veel problemen tijdens de zwangerschap en mogelijk later in het leven van het kind vinden hun oorsprong in de eerste aanleg van het embryo en de placenta. De Gezondheidsraad geeft in haar advies ‘Preconceptiezorg, voor een goed begin’ aan dat meer gezondheidswinst kan worden gerealiseerd als bepaalde belangrijke informatie al vóór de conceptie kan worden overgedragen. In dit hoofdstuk bespreken we welke onderwerpen door de Gezondheidsraad geadviseerd zijn als effectieve maatregel voor preconceptiezorg. Vervolgens gaat dit hoofdstuk in op de wijze waarop de voorlichtingsboodschappen over verschillende onderwerpen binnen de preconceptiezorg gecommuniceerd dienen te worden. Tenslotte worden aandachtspunten besproken die van belang zijn bij de opzet van de voorlichting over preconceptiezorg.

Op basis van wetenschappelijke inzichten kan preconceptieadviesing over voeding, leefwijze, ziekte, geneesmiddelengebruik, arbeidsomstandigheden en erfelijke factoren als goede zorg worden beschouwd [1]. Het kan een bijdrage leveren aan een verlaging van de gevallen van perinatale sterfte, aan een verlaging van vroeggeboorten, aan het voorkomen van een te laag geboortegewicht, aan een verlaging van zwangerschapsvergiftiging en hypertensie en een afname van ontwikkelingsstoornissen bij kinderen [1].

De Gezondheidsraad adviseert dat preconceptiezorg de volgende inhoudelijke onderwerpen dient te bevatten:

- adviezen over gezonde voeding;
- advies inzake foliumzuursuppletie (-4 weken tot 8 weken zwanger);
- advies inzake adequate inname vitamine D;
- adviezen en begeleiding om roken, alcoholgebruik, druggebruik te staken;
- adviezen met betrekking tot aanpassing geneesmiddelengebruik;
- adviezen over testen op infectieziekten en vaccinaties;
- bespreken van arbeidssituatie en indien nodig advies;
- optimale behandeling van bestaande ziekten en voorgaande zwangerschapscomplicaties;
- opsporen van risico's en eventueel aanbieden van genetische counseling;
- bepalen van de wens van ouders met betrekking tot informatiebehoefte [1].

Geadviseerd wordt bovengenoemde onderwerpen waar mogelijk en zinvol te bundelen. Redenen hiervoor zijn zowel gezondheidswinst als efficiëntie [1]. In het vervolg van dit rapport is het geven van algemene informatie over meerdere onderwerpen van preconceptiezorg het uitgangspunt.

Uit onderzoek naar preconceptiezorg in de huisartsenpraktijk blijkt dat bijna alle paren wel een risicofactor hebben waarvoor in de preconceptiefase advies wenselijk zou kunnen zijn [5].

Voor het verder uitwerken van de wijze waarop voorlichting over preconceptiezorg gecommuniceerd kan worden, is de indeling van organisatievormen binnen de preconceptiezorg van belang.

Het betreft:

- collectieve maatregelen gericht op de gehele bevolking of alle paren met kinderwens (bijvoorbeeld het bekendheid geven aan preconceptiezorg, het uitgeven van voorlichtingsmateriaal, websites, een landelijke (foliumzuur)campagne of het organiseren van groepsbijeenkomsten);
- individuele preconceptiezorg:
 - o algemene individuele zorg: voor alle paren met kinderwens;
 - o specialistische individuele zorg (paren waarvan bekend is dat er kans is op negatieve zwangerschapsuitkomst of die verwezen worden na een risicoselectie) [1,6].

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) heeft aangegeven dat collectieve maatregelen gericht op alle vrouwen met een kinderwens niet binnen het verzekeringspakket vallen. Wat betreft de individuele preconceptiezorg kunnen de meeste onderwerpen tot de verzekerde zorg behoren [7]. Bij de huidige invulling van preconceptiezorg wordt een combinatie van zowel collectieve als individuele maatregelen ingezet om zowel de bekendheid met preconceptiezorg als het bevorderen van individuele (gedrags)verandering te stimuleren. Goed opgezette collectieve en individuele voorlichting is daarbij van belang. Hiervoor zijn meerdere voorlichtingsdoelen te formuleren:

- het bekendheid geven aan preconceptiezorg;
- het bijdragen aan de bewustwording dat er mogelijkheden zijn om de gezondheid te bevorderen;
- het aanspreken op wenselijk gedrag of aanbevelen van een interventie die dit gedrag bevordert;
- het informeren over handelingsopties.

Bij de opzet van de voorlichting dient rekening gehouden te worden met deze verschillende doelen.

Er is een aantal noties die relevant zijn bij de opzet van voorlichting over preconceptiezorg:

- Niet altijd is het mogelijk de gezondheidswinst van een aanstaand kind te beïnvloeden. Dit kan afhangen van de omstandigheden of persoonlijke (gezondheids)situatie zoals bij chronische ziekten. In dat geval kan het verstandig zijn onder specialistische begeleiding de mogelijkheden nader in kaart te brengen en te wegen.
- Wanneer de informatie niet gericht is op gezondheidswinst maar op reproductieve keuze (zoals bij erfelijke aandoeningen) staat volledige vrijwilligheid en persoonlijke keuze voorop. Hier dient bij de formulering van de boodschap rekening mee gehouden te worden.
- Het uitsluitend overdragen van professionele, objectieve kennis blijkt niet voldoende effect (of juist een tegengesteld effect) te hebben. Mensen bekijken risico's en mogelijkheden vanuit hun eigen sociale en culturele context [8]. Emoties spelen hierbij een belangrijke rol. Kennis moet niet alleen verifieerbaar zijn, maar ook met voldoende betrokkenheid van het publiek ontwikkeld zijn.
- Vertrouwen speelt een belangrijke rol bij communicatie over risico's en mogelijkheden. Er dient aandacht besteed te worden aan het bekend maken van de zender. In algemene zin worden artsen (en zorgverleners) door het publiek als een betrouwbare zender gezien. Ook het sociale netwerk van het individu kan een belangrijke rol spelen [9].
- Bij publiekscommunicatie dient aandacht besteed te worden aan het verschil tussen het individuele belang en het algemene populatiebelang. Adviezen die wetenschappelijk goed onderbouwd zijn, kunnen schaduwkanten hebben voor het individu; hier dient rekening mee gehouden te worden in de voorlichtingsboodschap.
- Systematische, herhaalde en/of intensieve aandacht in de massamedia kan het gebruik van voorzieningen in de gezondheidszorg beïnvloeden en doen toenemen [8]. Tegelijkertijd is het effect van massamedia op daadwerkelijke gedragsverandering gering. Een belangrijke succesfactor voor attitude en gedragsverandering is interpersoonlijke communicatie [8].

Bij het geven van informatie over preconceptiezorg is het verder van belang om bij het volgende stil te staan:

- Preconceptiezorg is een nieuwe vorm van zorg en nog onbekend bij het publiek. Het zal daarom enige tijd duren voordat de boodschap van preconceptiezorg ingedaald is in de samenleving. De centrale boodschap is hierbij dat er vóór de conceptie mogelijkheden zijn de gezondheid van een aanstaand kind te beïnvloeden.
- Preconceptiezorg is onderdeel van een sluitende keten. In de prenatale zorg komen vergelijkbare onderwerpen aan de orde als in de preconceptionele periode. Voor veel van deze onderwerpen geldt eenzelfde gezondheidsadvies in de preconceptionele en prenatale periode; daarnaast zijn dezelfde organisaties en professionals betrokken. Het lijkt wenselijk voor de doelgroep van (aanstaande) ouders (met een kindwens) een afgestemde informatieketen van preconceptiezorg, prenatale zorg tot jeugdgezondheidszorg te organiseren.

3 Bereiken van de doelgroep voor preconceptiezorg

De doelgroep voor preconceptiezorg zijn mensen met een kinderwens. Dit is een allesbehalve homogene populatie en bestaat uit individuen met eigen waarden en normen, achtergrond en kennisniveau. In een ideale situatie sluit de communicatie over preconceptiezorg aan bij diverse (sub) doelgroepen.

In de verschillende gesprekken die gevoerd zijn met de verschillende organisaties (zie Bijlage 1), werd meerdere malen genoemd dat het bereiken van de doelgroep ouders met een kinderwens nog onvoldoende is. De preconceptiezorg, een nieuwe vorm van zorg, is nog onbekend bij het grote publiek. Daarnaast zijn er groepen die mogelijk minder toegang hebben tot (informatie over) preconceptiezorg.

Breed bekendheid geven aan preconceptiezorg kan bijdragen aan de bewustwording bij de doelgroepen dat er mogelijkheden zijn om de zwangerschapsuitkomsten te verbeteren. Mogelijke strategieën om bekendheid te geven aan preconceptiezorg worden besproken in paragraaf 3.2. Voor het bereiken van de doelgroep is het belangrijk te weten welke mogelijke kanalen ingezet kunnen worden om de doelgroep en moeilijk bereikbare groepen hierbinnen te bereiken (zie paragraaf 3.1).

3.1 Kanalen om de doelgroep te bereiken

De beschikbaarheid en inzet van folders, websites, massamedia en lokale attenderingsprojecten is van belang om de doelgroep te informeren over de algemene boodschap van preconceptiezorg. Deze boodschap kan verder worden ondersteund met een advies op maat. Een digitale sociale kaart die een beeld geeft van het zorgaanbod kan attenderen op het aanbod van kinderwensspreekuren in de nabije omgeving. Naast het beschikbaar stellen van kennis en informatie dienen effectieve interventies beschikbaar te zijn die gewenste gedragsveranderingen ondersteunen.

Gezien de onbekendheid met preconceptiezorg is gekeken of er zorgverleners zijn met directe contacten met de (sub)doelgroep. Deze contacten kunnen ingezet worden om de doelgroep te bereiken. De volgende groepen werden in de gevoerde gesprekken genoemd:

- professionals waarmee een behandelrelatie bestaat. Zij kunnen in hun consult aandacht besteden aan preconceptiezorg;
- apotheken. Zij komen in verband met verstrekking van anticonceptie met meer dan 70 % van de doelgroep in contact; ook geven zij apart geneesmiddelenadvies. Een groot aantal apotheken is gestart met het plakken van stickers over het gebruik van foliumzuur op de pilverpakking [10];
- JGZ-organisaties. Zij hebben veelal contact met ouders met één of meer kinderen. Het betreft circa 40 % van de totale doelgroep voor preconceptiezorg. De JGZ-professional op een consultatiebureau kan wijzen op het belang van preconceptiezorg, attenderen op advies-op-maatinstrumenten, voorlichten en eventueel verwijzen;
- bedrijfsartsen of de werkgever. Zij kunnen mensen die in hun beroep met gevaarlijke stoffen werken en in de leeftijdscategorie zijn dat een kinderwens reëel is, actief voorlichten.

Door deze zorgverleners gericht te faciliteren met voorlichtingsinstrumenten kan worden bijgedragen aan de bekendheid met preconceptiezorg en bewustwording bij de doelgroepen.

Extra aandacht via specifieke kanalen is voor bepaalde doelgroepen noodzakelijk. Ook in de preconceptiezorg zijn groepen met lage sociaaleconomische status (SES) en niet-westerse allochtonen als moeilijk bereikbare groepen geïdentificeerd. Laagopgeleide autochtone en allochtone vrouwen hebben vaker complicaties tijdens de zwangerschap en bevalling, en hun kinderen hebben vaak een minder goede gezondheid in vergelijking met de rest van de bevolking [12,13]. Daarnaast is bekend dat zwangerschapsuitkomsten bij allochtone vrouwen en hun kinderen over het algemeen minder gunstig zijn dan bij vrouwen van autochtone afkomst [14]. Juist deze groepen vrouwen kunnen profiteren van preconceptiezorg: bij hen is de meeste gezondheidswinst te behalen. Voor allochtone bevolkingsgroepen kunnen extra barrières (cultuur, taal en dergelijke) aanwezig zijn om gezondheidsboodschappen te ontvangen. Het is bekend dat gezondheidsgerelateerde boodschappen hen moeilijk bereiken. In een achtergrondstudie van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) over risicocommunicatie wordt gemeld dat patiënten die niet of minder op zoek gaan naar informatie over gezondheid, een lager inkomen en een lagere opleiding hebben en lager scoren op preventief gedrag [8]. Ook in het geval van preconceptiezorg, blijken weinig van deze vrouwen bereikt te worden; niet via het kinderwensspreekuur bij verloskundigen [15], publiekscampagnes [16], of via een uitnodiging van de huisarts [7]. Het is belangrijk met voorlichtingsactiviteiten aan te sluiten bij het sociale netwerk van deze groepen. In de gesprekken is een aantal activiteiten genoemd die uitgevoerd worden om deze groepen te bereiken. Met het organiseren van specifieke voorlichtingsbijeenkomsten in eigen taal en cultuur wordt getracht de doelgroep allochtonen te bereiken (zie paragraaf 5.1.2). In een pilotproject in Amsterdam wordt getracht met voorlichting over preconceptiezorg aan te sluiten bij inburgeringscursussen en wordt voorlichting gegeven op vmbo-scholen [17]. In opdracht van ZonMW voert TNO Kwaliteit van Leven een studie uit op welke wijze moeilijk bereikbare groepen het beste bereikt kunnen worden [18]. Het Aanvalsplan Klaar voor een Kind zet met een lokale benadering via de sociale netwerken en reguliere kanalen in de maatschappelijke omgeving in op het bereiken van deze groepen [19].

Een recent verschenen studie van TNO Kwaliteit van Leven naar het effect van stimuleringsbeleid voor preconceptioneel foliumzuurgebruik bij migranten laat zien dat door de uitvoer van stimuleringsprojecten het gebruik van foliumzuur is toegenomen van 9 % naar 17 % [9]. Uit dit onderzoek blijkt dat de belangrijkste bronnen van informatie over foliumzuur het sociale netwerk, de huisarts en verloskundig hulpverleners zijn. De voornaamste manieren waarop vrouwen informatie hadden gekregen over foliumzuur voorafgaand aan de zwangerschap, waren via geschreven materiaal (folders), een persoonlijk gesprek en via internet [9].

3.2 Vergroten van de bekendheid met preconceptiezorg

Preconceptiezorg is een vorm van zorg die nog onbekend is bij het grote publiek. Een voorbeeld rond foliumzuurgebruik laat zien dat voldoende bekendheid geven aan preconceptiezorg mogelijk een aparte aanpak nodig heeft.

Foliumzuur: effectieve interventie, nog slecht bereik

Er bestaat al vijftien jaar consensus over de effectiviteit en relevantie van het gebruik van foliumzuur bij de preventie van neuralebuisdefecten; 50-70 % van een ernstig geboren afwijking zou voorkomen kunnen worden [20]. Ondanks de bewezen effectiviteit van deze interventie, gebruikt op dit moment nog maar 51 % van de vrouwen extra foliumzuur in de aanbevolen periode. Hierbij zijn de sociaaleconomische gezondheidsverschillen aanzienlijk: 31 % onder laagopgeleiden tot 63 % onder hoogopgeleiden [21].

Gebruik van foliumzuur behoort tot het onderdeel van preconceptiezorg dat in grote mate beïnvloedbaar is. Het kent voor de vrouw weinig praktische belemmeringen, het gaat niet om moeilijk te veranderen gedrag. Als vrouwen zich oriënteren op een zwangerschap staan zij open voor verandering. Op dit moment aanbieden van de voorlichtingsboodschap 'gebruik foliumzuur' vergroot de kans op het oppakken van deze boodschap. Een recente studie laat zien dat (de intentie tot) het gebruik van foliumzuur kan toenemen tot 86 % in het half jaar voordat een zwangerschap verwacht wordt [22]. Zowel bij de doelgroep als bij de partijen die de voorlichting kunnen uitvoeren, is weinig weerstand tegen deze effectieve interventie die de zwangerschapsgeschiedenis kan verbeteren [23]. Binnen de Taskforce Foliumzuur zijn verschillende activiteiten uitgevoerd om het gebruik van foliumzuur te bevorderen zoals massamediale campagnes in 1995 en bijeenkomsten voor allochtone vrouwen over foliumzuurgebruik. Vanaf 2003 geeft een groeiend aantal apotheken voorlichting over gebruik van foliumzuur door een sticker op de verpakking van de anticonceptiepil [10].

Dit voorbeeld over foliumzuurgebruik laat zien dat foliumzuur door 51 % van de doelgroep gebruikt wordt. Het doel van de overheid, dat in 2010 70 % van de vrouwen met een kinderwens foliumzuur gebruikt, wordt niet gehaald [24]. Mogelijke verklaring hiervoor is dat de voordelen van foliumzuurgebruik nog onvoldoende bekend zijn bij de doelgroep. Maatregelen die kennis actief naar de doelgroep brengen, dienen ingezet te worden om kennis over foliumzuur en hiermee het gebruik te vergroten. Verwacht mag worden dat ditzelfde geldt voor de algemene voorlichtingsboodschap dat er mogelijkheden zijn om al vóór de conceptie de gezondheid van het kind te verbeteren.

Veel organisaties en activiteiten kunnen een bijdrage leveren aan het vergroten van de bekendheid van het bestaan van preconceptiezorg en bijdragen aan het vergroten van de bewustwording van de mogelijkheden van preconceptiezorg bij de doelgroep en in de samenleving. In de gevoerde gesprekken zijn onderstaande maatregelen genoemd om de bekendheid te vergroten:

- een landelijk uniforme folder. Deze folder wordt door betrokken organisaties en zorgverleners gebruikt en gaat in op de algemene voorlichtingsboodschap;
- een landelijke website die ingaat op de algemene voorlichtingsboodschap;
- een goede verwijzing vanuit voorlichtingsproducten en/of zorgverleners. Vanuit een specifiek inhoudelijk onderwerp van preconceptiezorg vindt verwijzing plaats naar de landelijke voorlichtingsmaterialen;

- massamediale campagnes over preconceptiezorg en mogelijkheden tot gezondheidswinst voor moeder en kind;
- aansluiting bij andere landelijke campagnes (zoals seksualiteit of voeding), waarbij aandacht wordt besteed aan het belang van preconceptiezorg;
- lokale voorlichtingsinterventies voor moeilijk bereikbare groepen binnen de doelgroep zoals de lage SES-groepen en allochtonen. Te denken valt aan voorlichtingsboodschappen in de lokale media, aansluiting op activiteiten van de groep in de eigen maatschappelijke omgeving, groepsvoorlichting aan allochtonen via voorlichters in eigen taal en cultuur (VETC'ers);
- op middelbare schoolleeftijd aandacht besteden aan het bestaan en belang van preconceptiezorg; jeugdgezondheidszorg en onderwijs kunnen hierbij een rol spelen door informatie te geven aansluitend op informatie over zwangerschap, seksualiteit, liefde en soa's.
- apotheken kunnen via folders en stickers op de anticonceptiepil wijzen op algemene informatie over preconceptiezorg, foliumzuurgebruik en geneesmiddelengebruik (70 % van de doelgroep);
- jeugdgezondheidszorg kan bij contacten met de ouders op het consultatiebureau algemene informatie over preconceptiezorg gegeven worden (40 % van de doelgroep);
- aansluiten bij commerciële en particuliere initiatieven (zoals beurzen, reclames, websites, tijdschriften);
- gebruikmaken van nieuwe media zoals sms.

De in paragraaf 3.1 en 3.2 genoemde voorstellen om (sub)doelgroepen te bereiken zijn niet alle op hun effectiviteit en doelmatigheid onderzocht dan wel gevalideerd, maar werden genoemd in de gevoerde gesprekken. Het advies is om bij de invoering de effecten op bewustwording van preconceptiezorg bij de doelgroep te onderzoeken op effectiviteit en doelmatigheid en deze ook te evalueren. Daarnaast is het duidelijk dat er veel organisaties betrokken zijn die een bijdrage kunnen leveren aan het vergroten van de bekendheid van preconceptiezorg. De ontwikkelde instrumenten worden verder toegelicht in hoofdstuk 5.

4 Betrokken partijen bij preconceptie zorg

Bij preconceptie zorg zijn vele organisaties en professionals betrokken: organisaties in de publieke gezondheidszorg, in de curatieve zorg en diverse commerciële organisaties. Onderstaand worden de standpunten en/of rollen van relevante actoren over preconceptie zorg weergegeven, gebaseerd op formele beleidsdocumenten, standpunten, informatie op websites en/of informatie afkomstig uit de gesprekken met partijen.

4.1 Overheidsorganisaties

Landelijke overheid

De landelijke overheid (ministerie van VWS) formuleert het landelijk overheidsbeleid op het terrein van de volksgezondheid en gezondheidszorg. Eén van deze beleidsdoelen is gericht op het stimuleren van gezond gedrag bij de burgers. Mensen die problemen hebben met hun gezondheid moeten tijdig een beroep kunnen doen op de zorg. Samen met ziektekostenverzekeraars, aanbieders van zorg en patiëntenorganisaties zorgt het ministerie van VWS dat er genoeg voorzieningen zijn en dat mensen voldoende keuzemogelijkheid hebben. Gezondheidsvoorlichting en toeleiding naar zorg zijn daarbij belangrijke instrumenten. Ze zijn primair gericht op het bevorderen van gezond gedrag en het geven van informatie over relevante risico's. Door de overheid wordt preconceptie zorg als een belangrijk onderwerp beschouwd. De minister heeft aangegeven zich onder andere te willen beraden op de bewustwording van de bevolking dan wel de doelgroep en het beschikbaar zijn van toegankelijke en betrouwbare publieksinformatie. Het ministerie speelt tevens een rol bij het financieel toegankelijk maken van preconceptie zorg. Op verzoek van het ministerie van VWS heeft het College van Zorgverzekeringen (CvZ) hierover geadviseerd [7]. Wat betreft de individuele preconceptie zorg kunnen de meeste onderwerpen tot de verzekerde zorg behoren.

Lokale overheid

Bij gemeenten neemt gezondheidsbeleid een belangrijke plaats in. De collectieve preventieve zorg is een wettelijke taak van de gemeenten. De Gemeenschappelijke Gezondheidsdiensten (GGD'en) hebben daarbij een belangrijke rol in de uitvoering van het lokale preventieve gezondheidsbeleid. Gemeenten hebben vanaf 2009 een rol bij prenatale voorlichting vooral waar het gaat om het geven van algemene informatie en het wijzen van de weg naar hulp en ondersteuning aan aanstaande ouders. Voor de prenatale voorlichting zijn de AWBZ-middelen voor prenatale zorg (5,8 miljoen euro) per 1 januari 2009 overgeheveld naar de Brede Doeluitkering Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG). Het staat de gemeente vrij om de uitvoering van prenatale voorlichting daar te leggen waar ze dat het meest nuttig vindt. Ook kan de gemeente zelf bepalen in welke mate en vorm invulling wordt gegeven aan de prenatale voorlichting. De Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft voor de invulling van de prenatale voorlichting een handreiking voor gemeenten opgesteld [25]. In Amsterdam worden de AWBZ-middelen onder andere ingezet om voorlichting over preconceptie zorg te geven. De VNG is van mening dat vanuit de Centra voor Jeugd en Gezin en JGZ-organisaties bijgedragen kan worden aan preconceptie zorg. Zij bereiken een belangrijk deel van de doelgroep en kunnen bekendheid geven aan preconceptie zorg, voorlichting geven en wijzen op risico's. Ook andere taken die worden uitgevoerd door het netwerk van de GGD'en zijn mogelijk goede ingangen, zoals taken rond gezondheidsbevordering en de regionale samenwerking bij digitale sociale kaarten. Voor het benaderen van allochtone groepen zijn voorlichters eigen taal en cultuur (VETC'ers) inzetbaar. Deze voorlichters zijn in een groot aantal gemeenten actief in het geven van zwangerschapsvoorlichting aan allochtone vrouwen. De VNG vraagt aandacht voor financiering van eventuele taken in de preconceptie zorg.

4.2 Beroepsgroepen en professionals

Preconceptiezorg is zorg waarin de publieke gezondheid en zorg gecombineerd worden. De Gezondheidsraad adviseert een goede protocollering van preconceptiezorg in medische richtlijnen. Hieronder bespreken we de visie op preconceptiezorg van een aantal beroepsgroepen en zorgorganisaties.

Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV)

De verloskundigen in de eerste lijn zien een duidelijke rol voor zichzelf weggelegd ten aanzien van individuele preconceptionele advisering. Het betreft hier in eerste instantie individueel gerichte algemene preconceptiezorg, waar voorlichting, risicosselectie, interventie en counseling onderdeel van uit kunnen maken. Preconceptiezorg raakt nauw aan de verloskundige zorg. Het afnemen van de anamnese en het geven van voorlichting heeft overeenkomsten met de prenatale zorg. De KNOV heeft een standpunt uitgebracht over de rol van verloskundigen in de preconceptiezorg [26]. Verloskundigen zijn bevoegd en achten zich bekwaam voor het uitvoeren van het preconceptieconsult of kinderwensspreekuur. De opleiding tot verloskundige en de bijscholing preconceptiezorg worden daarvoor als essentieel ervaren. Sinds een jaar of drie bieden eerstelijnsverloskundigen op diverse plaatsen in het land preconceptiezorg aan, onder de naam 'kinderwensspreekuur'. Daarbij acht de KNOV het belangrijk dat de sociale kaart van verloskundigen wordt uitgebreid met organisaties die zich bezighouden met diverse gezondheidsbevorderende projecten in de regio.

De KNOV is voorstander van het opnemen van preconceptiezorg in de basisverzekering zodat financiering gewaarborgd is en er voor de potentiële cliënt geen financiële drempels zijn. Het afwezig zijn van een financiële drempel is een belangrijke factor voor het succes van het kinderwensspreekuur, vooral voor de minder draagkrachtige doelgroep.

De KNOV onderschrijft het belang van landelijk uniform voorlichtingsmateriaal voor preconceptiezorg; zij vraagt aandacht voor het bereiken van laagopgeleide allochtonen en autochtonen. Zij wil graag met andere beroepsgroepen komen tot een multidisciplinaire richtlijn voor de uitvoering van het individuele algemene preconceptiespreekuur.

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)

Door de NVOG wordt gewerkt aan een nota over preconceptiezorg waarin de inhoud, structuur en organisatie van preconceptiezorg, evenals de indicaties voor verwijzing vanuit de eerste naar de tweede lijn worden beschreven. Vanuit de tweede lijn zijn gynaecologen al jaren bezig met preconceptiezorg. Het gaat dan veelal om individuele specialistische consulten. Specialistische preconceptiezorg valt onder de verantwoordelijkheid van de gynaecoloog en zal vaak geschieden naar aanleiding van een chronische ziekte of een gecompliceerd verlopen eerdere zwangerschap. Voor wat betreft de individueel gerichte algemene voorlichting binnen de preconceptiezorg in de eerste lijn, ziet de NVOG een rol weggelegd voor verschillende partijen (verloskundigen, huisartsen, artsen jeugdgezondheidszorg en bedrijfsartsen). Daarbij wordt het van belang geacht dat de preconceptiezorg, analoog aan de prenatale zorg, als ketenzorg wordt georganiseerd. Dergelijke zorg moet voor iedereen die dat wenst beschikbaar zijn.

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Huisartsen zijn de laatste jaren meer betrokken geraakt bij de uitvoering van preventie in de zorg. Het NHG is van mening dat de huisartsenpraktijk laagdrempelig, deskundig en vertrouwd is als het om individuele voorlichting en risicoanalyse binnen de preconceptiezorg gaat [27]. Huisartsen beschikken over een uitgebreid patiëntenbestand en zijn in staat aanstaande ouders persoonlijk te bereiken. Daarnaast heeft de huisarts inzicht in alle relevante (medische) informatie van de patiënt. Het NHG geeft aan dat het bieden van preconceptiezorg niet nieuw is voor de huisarts. Ook nu geeft de huisarts regelmatig (gevraagd en ongevraagd) adviezen en voert behandelingen uit die beschouwd kunnen worden als preconceptiezorg. Momenteel wordt door het NHG gewerkt aan een richtlijn/standaard over de inhoud en uitvoering van dit deel van de preconceptiezorg.

Het NHG pleit voor programmatische preconceptiezorg. Regionale samenwerkingsverbanden tussen huisartsen, verloskundigen en gynaecologen zijn daarbij van belang. Het NHG hecht belang aan een goede evaluatie van de preconceptiezorg en vraagt aandacht voor wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van preconceptiezorg.

Jeugdgezondheidszorg

Jeugdgezondheidszorg is een vorm van preventieve gezondheidszorg die aan alle kinderen van 0 tot 19 jaar in Nederland wordt aangeboden. De jeugdgezondheidszorg maakt deel uit van de Centra voor Jeugd en Gezin die in ontwikkeling zijn. De jeugdgezondheidszorg heeft contact met ongeveer 40 % van de doelgroep ouders die in aanmerking komt voor preconceptiezorg (circa 90-95 % van de mensen met kinderen in de categorie 0-4 jaar wordt bereikt; het gemiddeld aantal kinderen per vrouw bedraagt circa 1,7).

De organisaties die jeugdgezondheidszorg aanbieden, vervullen in de huidige praktijk geen actieve rol binnen de preconceptiezorg. Vanuit de belangenvereniging Actiz en het RIVM-Centrum Jeugdgezondheid worden mogelijkheden gezien om in de toekomst aandacht te geven aan preconceptiezorg tijdens een bezoek aan het consultatiebureau.

Naast individuele voorlichting zou in beperkte mate voorlichting op collectief niveau (bijvoorbeeld thema-avonden) gegeven kunnen worden. Ook zou de jeugdgezondheidszorg zich kunnen richten op de doelgroep jongeren door naast bijvoorbeeld anticonceptievoorlichting, aandacht te besteden aan het bestaan van preconceptiezorg.

Andere zorgverleners

'Care for Women'-verpleegkundigen bieden het individuele preconceptiespreekuur 'zorgeloos zwanger' aan. Care for Women steekt in vanuit de behoeften van een paar met een kinderwens, en minder vanuit een medische benadering. Care for Women-verpleegkundigen hebben naast een erkende verpleegkundige opleiding een Care for Women-opleiding gevolgd bij het UMCU.

Ook apotheken, bedrijfsartsen, diëtisten en specialisten zoals klinisch genetici of specialisten die chronisch zieken in zorg hebben, kunnen een rol spelen bij specifieke inhoudelijke onderwerpen van de preconceptiezorg. Met name de apotheken hebben de afgelopen jaren projecten ontwikkeld om systematisch aandacht te geven aan medicatiebegeleiding in de periode van kinderwens, zwangerschap en borstvoeding en het stimuleren van het gebruik van foliumzuur. Deze projecten komen aan de orde in hoofdstuk 5.

4.3 Kennisinstituten

Kennisinstituten kunnen een taak hebben bij:

- het ontwikkelen van voorlichtingsmethodieken en interventies voor preconceptiezorg en de implementatie hiervan;
- het voorzien in informatiebronnen voor professionals bij individuele preventieve preconceptiezorg;
- het uitvoeren van onderzoek naar de inhoud en effecten van preconceptiezorg.

Verschillende kennisinstituten besteden aandacht aan interventies en voorlichting tijdens de zwangerschap of de preconceptionele periode. Het Voedingscentrum geeft bijvoorbeeld informatie over het gebruik van foliumzuur. Hoofdstuk 5 geeft een beschrijving van voorlichtingsmaterialen die ontwikkeld en uitgegeven zijn door de verschillende gezondheidsbevorderende instituten. In deze paragraaf bespreken we specifiek het Erfocentrum, NIGZ en MediClara. Ook de academische centra, TNO Kwaliteit van Leven en het RIVM komen aan bod.

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid, Zwangerschap en Medische Biotechnologie. Het Erfocentrum geeft de burger via websites, brochures en groepsbijeenkomsten informatie over deze onderwerpen. Naast algemene informatie biedt het Erfocentrum de cliënten via de Erfolijn (telefonische en e-mail helpdesk) informatie op maat. Het Erfocentrum ontwikkelt voorlichtings- en consultondersteunende producten voor de preconceptionele periode zoals www.zwangerwijzer.nl, de brochure *Gezond zwanger worden en wijzerzwanger.nl*⁽²⁸⁾. De informatie van het Erfocentrum omvat alle onderwerpen van preconceptionele zorg. Verwijzing vindt plaats naar onder andere kinderwensspreekuren. Bij het ontwikkelen, actualiseren en valideren van informatie is het Erfocentrum afhankelijk van projectfinanciering en werkt zij samen met verschillende projectpartners zoals relevante medische beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Het Erfocentrum is vanuit het oogpunt van uniforme kwaliteit van voorlichting, afstemming van voorlichting binnen het veld en efficiënt gebruik van middelen en expertise, voorstander van een centrale informatievoorziening op het gebied van preconceptievoorlichting.

Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ)

Het NIGZ ondersteunt het lokale gezondheidsbeleid. Het NIGZ ondersteunt onder meer professionals en organisaties bij het ontwikkelen en uitvoeren van gezondheidsbevordering. Het Erfocentrum en het NIGZ hebben, in samenwerking met de KNOV voorlichters eigen taal en cultuur (VETC'ers) en allochtone zorgconsulenten getraind om voorlichting te geven aan migranten over een gezonde zwangerschap; ook de periode voor conceptie wordt besproken. De voorlichters maken gebruik van voorlichtingsplaten (in gedrukte en digitale vorm) en een voorlichtingsmap 'Gezond zwanger'. Het betreft collectieve preventieve preconceptiezorg voor een specifieke doelgroep. Gesignaleerd wordt dat bezuinigd wordt op zowel de taakuitvoering door lokaal werkzame VETC'ers als het landelijk coördinatiepunt VETC.

MediClara

MediClara zet zich in voor de invoering en verspreiding van ‘good practices’ in de zorg. De organisatie ontwikkelt een aanpak waarmee ze zorgorganisaties helpt good practices structureel en blijvend in te voeren. Daarbij wordt gemonitord wat het effect van de aanpak is. In de preconceptiezorg heeft MediClara het project foliumzuur bij kinderwens ontwikkeld [10,24]. Hiermee worden apotheekteams op een snelle en doeltreffende wijze begeleid bij de implementatie van de voorlichting over foliumzuur. Inmiddels heeft MediClara dit bij 1000 apotheken uitgevoerd. Ook voor het geven van voorlichting over foliumzuur door de jeugdgezondheidszorg heeft MediClara een project ontwikkeld [11].

Academische centra en TNO Kwaliteit van Leven

Diverse academische centra en universiteiten zijn betrokken bij de ontwikkeling van preconceptiezorg. Zij vervullen taken in zowel zorg, onderzoek als onderwijs. Een voorbeeld is het Erasmus Medisch Centrum dat samen met andere organisaties zoals de GGD en de Verloskundige Academie Rotterdam betrokken is bij het gemeentelijk Aanvalsplan ‘Klaar voor een Kind’. Onderdeel van dit programma is de pilotstudie preconceptiezorg waarin met publiekscampagnes, groepsvoorlichting aan moeilijk bereikbare groepen en individuele preconceptiezorg invulling gegeven wordt aan preconceptiezorg. Hierbij wordt gebruikgemaakt van de ZwangerWijzer en de PreconceptieWijzer [19,29]. Ook andere academische centra zoals VUMC, RUG en LUMC en TNO Kwaliteit van Leven zijn betrokken bij diverse projecten binnen de preconceptiezorg. Het betreft bijvoorbeeld onderzoek naar het bevorderen van het gebruik van foliumzuur, onderzoek naar het bereiken van hoogrisicogroepen of onderzoek naar erfelijkheidsadvisering binnen preconceptiezorg [9,12,18,21,30]. Het UMCU ondersteunt de scholing van verpleegkundigen die aangesloten zijn bij de organisatie Care for Women. Het betreft scholing over het houden van een spreekuur ‘zorgeloos zwanger’.

De academische centra beschikken over informatie over diverse invloedsfactoren op de zwangerschap en de gezondheid van moeder en kind. Het onderzoek dat plaatsvindt wordt gestuurd door onder andere wetenschappelijke discussies, belangstelling van onderzoekers en mogelijkheid tot financiering van het onderzoek. In principe is er geen gemeenschappelijke programmatische sturing.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Het RIVM is een agentschap van het ministerie van VWS. Het is een kennisinstituut voor onder andere volksgezondheid en het voert daarnaast coördinatie en regietaken uit in opdracht van de overheid.

Daartoe zijn bij het RIVM verschillende centra ontwikkeld zoals het Centrum voor Bevolkingsonderzoek, Centrum Gezond Leven, Centrum Jeugdgezondheid en Centrum voor Infectieziektebestrijding.

Het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek(CvB) coördineert twee prenatale screeningen (prenatale screening op Downsyndroom en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO en de prenatale screening op infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE) en twee screeningen net na de geboorte (de hielprik en de gehoorscreening). Zij werkt hierbij samen met verloskundige beroepsgroepen, huisartsen, laboratoria, kinderartsen, jeugdgezondheidszorg, klinisch genetici, regionale screeningsorganisaties, academische centra, kennisinstellingen, patiëntenperspectief en zorgverzekeraars. Kern van de coördinatie is het tot stand brengen van gezamenlijke afspraken tussen de partijen over de uitvoering en mogelijke verbeteringen van de screeningen. Onderdeel hiervan vormt de uitvoering van de voorlichting en het ontwikkelen van landelijk uniform voorlichtingsmateriaal voor de screeningen (folders, websites, films en dergelijke). Tevens faciliteert het RIVM/CvB de landelijk uniforme publieksfolder Zwanger! De ervaring met landelijke uniformering van voorlichtingsboodschappen zou ingezet kunnen worden bij het verder stroomlijnen van de voorlichting binnen de preconceptiezorg.

Het RIVM/Centrum Gezond Leven (CGL) biedt lokale professionals een platform voor kennisuitwisseling op het gebied van gezondheidsbevorderende leefstijlinterventies. Het CGL werkt

samen met gezondheidsbevorderende instanties, GGD'en, thuiszorgorganisaties, GGZ-instellingen, onderwijsbegeleidingsdiensten en gemeenten. Het centrum heeft expertise opgebouwd om interventies of publieksbeïnvloedingsprogramma's te beoordelen op effectiviteit voor de doelgroep.

Het RIVM/Centrum Jeugdgezondheid heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van de inhoud en de uitvoering van het Basistakenpakket JGZ 0-19 jaar. Het centrum werkt samen met onder andere ActiZ, GGD-NL, AJN, V&VN, NVDA, VNG, TNO-KvL en gezondheidsbevorderende instellingen. Het RIVM/Centrum voor Infectieziektebestrijding coördineert de bestrijding van infectieziekten. Het gaat hierbij om effectieve preventie, hoge waakzaamheid en snelle reactie bij een uitbraak.

Werkzaamheden van het centrum betreffen onder andere de coördinatie van het Rijksvaccinatieprogramma en het opstellen van richtlijnen voor professionals in samenwerking met de beroepsgroepen.

De RIVM/Teratologie InformatieService (TIS) ondersteunt professionals met wetenschappelijk onderbouwde informatie over mogelijke schadelijke effecten van geneesmiddelen en andere blootstellingen zoals infectieziekten en straling op de zwangerschap en het ongeboren kind. In de ideale situatie wordt deze informatie al gegeven in de preconceptionele periode zodat het geneesmiddelengebruik tijdens de zwangerschap optimaal is.

In de Volksgezondheid ToekomstVerkenning (VTV) integreert en analyseert het RIVM beschikbare gegevens over de gezondheid en zorg; ook de perinatale keten wordt beschreven. De website Kies Beter verzorgt publieksinformatie over gezondheid en zorg.

De website van het RIVM/Voorlichtingscentrum biedt toolkits met voorlichtingsboodschappen over verschillende onderwerpen die door professionals ingezet kunnen worden in de publiekscommunicatie. Paragraaf 5.3 licht instrumenten die ingezet kunnen worden voor de conceptiezorg verder toe.

4.4 Regionale organisaties

GGD

GGD'en voeren in opdracht van gemeenten taken uit in de collectieve preventie volksgezondheid; zij kunnen een regierol vervullen in de afstemming tussen curatie en preventie. GGD'en kunnen vanuit meerdere taken en projecten een bijdrage leveren aan conceptiezorg. Een van deze taken is de gezondheidsbevordering waarbij door het (laten) organiseren van lokale voorlichtingsactiviteiten en interventies de gezondheid van de bevolking bevordert wordt. GGD'en voeren regelmatig projecten uit gericht op moeilijk bereikbare doelgroepen zoals lage SES- of allochtonengroepen. Ook bij een aantal projecten in de conceptiezorg - met name in de grote steden - spelen GGD'en een actieve rol. Hierbij worden samenwerkingsverbanden met academische centra en beroepsgroepen gevormd om de activiteiten uit te voeren. Een voorbeeld hiervan is het Aanvalsplan Klaar voor een Kind in Rotterdam [19]. Ook coördineren veel GGD'en digitale sociale kaarten die een beeld geven van het zorgaanbod in een regio. Deze kunnen ingezet worden voor een goede verwijfsfunctie binnen de conceptiezorg. Ten slotte zijn sommige GGD'en actief in het opstellen van voorlichtingsmateriaal over conceptiezorg (zie paragraaf 5.1). De activiteiten van de jeugdgezondheidszorg die door GGD'en wordt uitgevoerd, zijn beschreven in paragraaf 4.2.

Regionale Ondersteunings Structuur (ROS)

Regionale ondersteuningsorganisaties stellen zich ten doel de samenwerking, samenhang en kwaliteit van de eerstelijnsgezondheidszorg te versterken. Ze doen dit door eerstelijnszorgaanbieders te ondersteunen en te faciliteren bij het leveren van toegankelijke, doelmatige en kwalitatief goede zorg.

4.5 Overige

Stichting Preconceptiezorg

De Stichting Preconceptiezorg Nederland heeft als doel: het bevorderen van laagdrempelige preconceptionele consultatie in Nederland. Het bestuur bestaat uit leden uit de geledingen van KNOV, LHV, NVOG, VKGN, GGD Nederland, NACG en VSOP. De Stichting Preconceptiezorg vraagt aandacht voor onderzoek naar de wenselijkheid en mogelijkheden om paren met een kindervens gericht uit te nodigen voor een preconceptiepreekuur.

Stuurgroep zwangerschap en geboorte

Het ministerie van VWS heeft een externe Stuurgroep zwangerschap en geboorte ingesteld. Deze Stuurgroep brengt voor 1 januari 2010 een geïntegreerd advies uit over het optimaliseren van de zorg rondom zwangerschap en geboorte waarbij ook aandacht besteed wordt aan preconceptiezorg [4].

Consumenten- en patiëntenorganisaties

Consumenten- en patiëntenorganisaties zetten zich in om het patiëntenperspectief goed voor het voetlicht te brengen. Zij kunnen ervaringen delen over de behoefte aan preconceptiezorg en in hoeverre de aangeboden preconceptiezorg voorziet in deze behoefte. Zij kunnen aandacht vragen voor bijvoorbeeld maatschappelijke, sociale en economische solidariteit, ethische vraagstukken of instrumenten die geïnformeerd kiezen mogelijk maken. Een organisatie die zich hiervoor inzet is de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). Zij behartigt belangen op het terrein van erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap, biomedisch onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen. De VSOP benadrukt het belang van integrale preconceptionele voorlichting die naast leefstijlfactoren, informatie over chronische ziekten, medicatie en erfelijke aandoeningen bevat. De VSOP vraagt aandacht voor laagdrempelige preconceptiezorg en het ondersteunen van de consument bij het maken van een geïnformeerde keuze. De VSOP zet zich onder andere in om bewustzijnondersteunende en keuzeondersteunende activiteiten binnen de preconceptiezorg ingevoerd te krijgen zoals het instrument ZwangerWijzer.nl.

Vrije media en commerciële partijen

Vrije media en commerciële of semicommerciële partijen spelen een rol bij preconceptiezorg. Gedacht kan worden aan commerciële bladen en websites zoals oudersvanu.nl die de burger ook informatie verstrekken over leefstijl en leefgewoonten. Wanneer een gevalideerde kennisbron beschikbaar is, kunnen ook deze partijen gebruikmaken van deze publieke faciliteiten.

5 Voorlichtingsmaterialen, -instrumenten en voorzieningen

Om een beeld te krijgen in hoeverre actuele betrouwbare informatie over preconceptiezorg beschikbaar is voor de doelgroep, is het (voorlichtings)materiaal dat door verschillende organisaties ontwikkeld is, geïnventariseerd (zie paragraaf 5.1) In paragraaf 5.2 worden instrumenten die tijdens de zwangerschap en tijdens screenings ingezet worden in kaart gebracht. Paragraaf 5.3 beschrijft de bestaande infrastructuur waarop preconceptiezorg zou kunnen aansluiten.

5.1 Beschikbare voorlichting en materialen voor preconceptiezorg

In deze paragraaf komt het voorlichtingsmateriaal aan de orde dat voor ouders met een kindervens beschikbaar is. Ook materiaal dat ter ondersteuning van professionals ontwikkeld is, wordt beschreven. Het geeft een overzicht van de op dit moment beschikbare documentatie en literatuur.

5.1.1 Voorlichtingsmaterialen over preconceptiezorg

Folders met algemene informatie over preconceptiezorg

In Tabel 1 wordt een overzicht getoond van het foldermateriaal dat algemene informatie geeft over preconceptiezorg, voor welke doelgroep deze bestemd is en door wie deze ontwikkeld is. Gezamenlijke validering van de inhoud van de algemene voorlichtingsboodschap over preconceptiezorg evenals uniformiteit in naamgeving en vormgeving zou kunnen bijdragen aan het vergroten van de bewustwording bij de doelgroep.

Tabel 1: Folders en boekjes met algemene informatie over preconceptiezorg

Naam folder	Doelgroep	Organisatie
Folder Kinderwens	Ouders met kindervens	KNOV
Folder Gezond zwanger worden	Ouders met kindervens	Erfocentrum, Erasmus MC, AMC en UMC Utrecht
Informatiebladen (6 talen)	Ouders met kindervens	Erfocentrum en Erasmus MC
Groeigids kindervens	Ouders met kindervens	GGD Amsterdam ism KNOV
Keuzewijzer	Ouders met kindervens	Care for Women
Zwanger worden? Begin met zwangerwijzer (meerdere talen) ²	Ouders met kindervens	Erfocentrum en Erasmus MC
(Bijna) zwanger? Haal info bij het Erfocentrum	Ouders met kindervens en zwangeren	Erfocentrum
Het beste voor mij en mijn baby ³	Ouders met kindervens, zwanger, ouders	Trimbos, vertaling van Australische folder

² Folder bij de website www.ZwangerWijzer.nl

³ Subtitel: Zwangerschap en ouderschap bij stress en psychische klachten

Websites met algemene informatie over preconceptiezorg

Er bestaan verschillende websites voor het publiek die algemene informatie over preconceptiezorg geven. In Tabel 2 wordt een overzicht getoond van deze websites, voor welke doelgroep ze bestemd zijn en door wie ze ontwikkeld zijn. Opvallend is hierbij dat de meeste organisaties websites ontwikkelen die de algemene informatie over preconceptiezorg combineren met de algemene voorlichtingsboodschap over gezondheid tijdens de zwangerschap.

Tabel 2: Websites voor publiek met algemene informatie over preconceptiezorg

Naam website	Doelgroep	Organisatie
ZwangerWijzer.nl ⁴	Ouders met kinderwens	Erfocentrum en Erasmus MC
Zwangerstraks.nl	Ouders met kinderwens	Erfocentrum en Erasmus MC
Wijzerzwanger.nl ⁵	Ouders met kinderwens/zwangeren	Erfocentrum
Hallowereld.nl ⁶	Ouders met kinderwens/ zwangeren/ouders	Ministerie van Jeugd en Gezin i.s.m. GBI's en KNOV
Klaarvooreenkind.nl	Ouders met kinderwens/ zwangeren/ouders	Gemeente Rotterdam / Erasmus MC
Commerciële websites ⁷	Ouders met kinderwens/ zwangeren	Divers
KNOV.nl	Ouders met kinderwens/zwangeren	KNOV

De website Hallo Wereld biedt de mogelijkheid om vragen te stellen over preconceptiezorg en biedt informatie over veelgestelde vragen. De website Zwangerstraks.nl van het Erfocentrum wordt vervangen door Wijzerzwanger.nl.

Verdere afstemming en samenwerking tussen de verschillende websites en hierbij betrokken organisaties kan mogelijk bijdragen aan validering van de voorlichtingsboodschappen over preconceptiezorg en intensivering van inzet van deze boodschappen door de vele betrokken zorgverleners en organisaties. Dit kan bijdragen aan het vergroten van bewustwording bij de doelgroep.

Folders over specifiek onderwerp van preconceptiezorg

In Tabel 3 wordt een overzicht getoond van voorlichtingsfolders die informatie geven over een specifiek onderwerp van preconceptiezorg. De tabel laat zien dat de informatie over een onderwerp vaak gecombineerd gegeven wordt voor de doelgroep ouders met een kinderwens en de doelgroep zwangeren. Bestudering van het materiaal laat zien dat het Erfocentrum over alle onderwerpen binnen de preconceptiezorg informatie aanbiedt. Er is de nodige overlap in het materiaal dat door Erfocentrum uitgebracht is en het materiaal dat door gezondheidsbevorderende instituten en andere organisaties ontwikkeld is. Het materiaal van gezondheidsbevorderende instituten verwijst over het algemeen niet naar de algemene informatie over preconceptiezorg of specifieke andere onderwerpen die voor ouders met een kinderwens van belang kunnen zijn. Het materiaal van Erfocentrum verwijst veelal niet naar websites en interventies die door organisaties met expertise op betreffend terrein ontwikkeld zijn; wel worden telefoonnummers van informatielijnen gegeven.

⁴ website die ouders met een kinderwens met behulp van een vragenlijst ondersteunt met een advies op maat door mogelijke risico's voor de conceptie en tijdens de zwangerschap in kaart te brengen (zie ook paragraaf 5.3).

⁵ Zwangerstraks.nl wordt te zijner tijd vervangen door www.wijzerzwanger.nl.

⁶ website die ouders met een kinderwens de mogelijkheid biedt tot het stellen van vragen over een gezonde voorbereiding van hun zwangerschap en antwoorden op veelgestelde vragen over enkele onderwerpen geeft (zie ook paragraaf 5.2.1).

⁷ Bijvoorbeeld Oudersvannu.nl, Allesoverkinderen.nl, [Mamaenzo](http://Mamaenzo.nl), zwangerworden.nu, Kindjeopkomst.nl.

Tabel 3: Folders en brochures die specifiek ingaan op een onderwerp van de preconceptie zorg

Naam folder	Doelgroep	Organisatie
Zwanger worden, slik eerst foliumzuur ⁸	Ouders met kinderwens (7 talen)	Erfocentrum
Zwanger worden, slik eerst foliumzuur ⁸	Ouders met kinderwens (via apotheek en jeugdgezondheidszorg)	MediClara Projects BV
Zwanger? Alcohol?	Zwangeren/ ouders met kinderwens	STAP
Zwangerschap, borstvoeding en alcoholgebruik	Ouders met kinderwens, zwangeren, ouders	NIGZ
Rookvrij zwanger	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Campagne van KWF met de Etos
Roken en alcohol bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Alles over gezond eten als je zwanger bent	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Voedingscentrum
De rol van vitamine D	Algemeen, daarnaast zwangeren, moeders/ouders met kinderwens	KWF kankerbestrijding
Vitamines onmisbaar voor een goede gezondheid	Algemeen, aparte info voor (aanstaande) zwangeren en ouders	Vitamine informatiebureau
Geneesmiddelen bij zwangerschap en borstvoeding	Zwangeren/ ouders met kinderwens	KNMP, uw apotheek
Medicijnen bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Kinderwens of zwangerschap: meldt het bij uw apotheek	Zwangeren/ouders met kinderwens	MediClara/KNMP
Werk en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	FNV
Schadelijke stoffen op het werk en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Straling bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Diabetes en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	NVOG
Diabetes mellitus bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Voorkom infecties: uitgerekend nu	Zwangeren/ ouders met kinderwens	RIVM/CIb
Rode hond bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Toxoplasmose bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
HIV en aids bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Bloedverwantschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Epilepsie bij kinderwens en zwangerschap	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Kinderwens en zwangerschap op latere leeftijd	Zwangeren/ ouders met kinderwens	Erfocentrum
Erfelijkheidsonderzoek ja/nee	Een ieder die erfelijkheidsonderzoek overweegt	Erfocentrum
Uw kind is drager van sikkelcel ⁹	Ouders met kind dat drager is	RIVM/CvB

⁸ In aansluiting op de website www.slikeerstfoliumzuur.nl
⁹ Informatie voor neonatale periode

Websites met informatie over inhoudelijke onderwerpen binnen preconceptiezorg

Een aantal organisaties geeft op websites specifieke informatie over een inhoudelijk onderwerp binnen de preconceptiezorg. Tabel 4 toont een overzicht van de gevonden websites. Net als bij het foldermateriaal wordt deze specifieke informatie over een onderwerp binnen de preconceptiezorg vaak gecombineerd met informatie die gegeven wordt over de zwangerschapsperiode. Bij deze websites wordt weinig doorgelinkt naar de websites die algemene informatie over preconceptiezorg geven. Een goede onderlinge verwijzing van algemene informatie naar specifieke informatie over preconceptiezorg en vice versa kan mogelijk de bewustwording bij de doelgroep over preconceptiezorg vergroten.

Tabel 4: Websites die specifiek ingaan op een onderwerp van de preconceptiezorg

Onderwerp	Website	Organisatie
Alcohol	www.alcoholenzwangerschap.nl	Stap
Roken	www.stivoro.nl/Voor_volwassenen/Rokenkinderen/Zwangerschap/	Stivoro
Vitamine D	www.erfelijkheid.nl/zwangerschap/vitad.php	Erfocentrum
Drugs	www.kiesbeter.nl/gezondleven/zwangerschap/drugs/zwangerschap-en-drugs/ www.erfelijkheid.nl/zwangerschap/medicijnen.php	Kiesbeter Erfocentrum
Foliumzuur	www.slikeerstfoliumzuur.nl www.voedingscentrum.nl/nl/eten-gezondheid/voedingstoffen/vitamines-en-mineralen/	Erfocentrum Voedingscentrum
Medicijnen en vaccinatie	www.apotheek.nl	KNMP
Diabetes	www.dvn.nl/elke-dag-diabetes/zwangerschap/zwangerschap.aspx	DVN
Erfelijkheid	www.erfelijkheid.nl www.kalitim.nl (Turks/Nederlands)	Erfocentrum

Deze inventarisatie van folders en websites laat zien dat het Erfocentrum een aanbod van meerdere op elkaar afgestemde instrumenten heeft. Het betreft de brochure Gezond zwanger worden, ZwangerWijzer⁴, Wijzerzwanger (in ontwikkeling)⁵ en Preconceptiewijzer (professionals). De inventarisatie laat ook zien dat door veel verschillende organisaties materiaal over preconceptiezorg beschikbaar gesteld wordt. Het materiaal wordt uitgezonden door organisaties die bekend staan een betrouwbare boodschap te brengen. De algemene boodschap dat er voor meerdere onderwerpen mogelijkheden zijn om al voor de zwangerschap de geboorte van een gezond kind te beïnvloeden, sneeuwt echter mogelijk onder in de veelheid van het aangeboden materiaal. Het lijkt wenselijk de informatie verder te stroomlijnen zodat de centrale boodschap over preconceptiezorg uit één betrouwbare bron komt die afgestemd is op de andere bronnen.

5.1.2 Groepsbijeenkomsten over preconceptiezorg

Verschillende projecten kiezen voor het bereiken van de doelgroep over het belang van preconceptiezorg voor een groepsgewijze aanpak. De volgende initiatieven zijn geïdentificeerd:

- Het NIGZ heeft in samenwerking met het Erfocentrum en de KNOV nascholing en materiaal ontwikkeld voor het organiseren van de groepsbijeenkomsten 'Zwanger zijn doe je het liefst in eigen taal en cultuur'. Voorlichters eigen taal en cultuur (VETC'ers) organiseren op verschillende plaatsen 100 bijeenkomsten voor specifieke allochtone doelgroepen.
- Als onderdeel van de pilot preconceptiezorg in deelgemeente Noord van Rotterdam zijn medewerkers van allochtone zelforganisaties, vrouwenorganisaties, verpleegkundigen en VETC'ers door het NIGZ getraind om groepsvoorlichting te organiseren en uit te voeren.
- In een project in Amsterdam organiseert de KNOV samen met de verloskundige kring Amsterdam groepsbijeenkomsten over preconceptiezorg. Zij richten zich op specifieke allochtone doelgroepen,

- sluiten aan bij inburgeringscursussen en geven voorlichting aan scholieren van vmbo-scholen over preconceptiezorg.
- De KNOV heeft een draaiboek ontwikkeld voor het organiseren van groepsbijeenkomsten over het gebruik van foliumzuur gericht op vrouwen met lage SES en op allochtonen [31].
 - Enkele jaren geleden is op initiatief van het Erfocentrum en de GGD Amsterdam in samenwerking met een groot aantal partijen in Amsterdam als pilot een voorlichtingsproject over hemoglobinoopathiën opgezet. Het project bestond uit publieksvoorlichtingsbijeenkomsten voor de diverse migrantengroepen en nascholing van de medische beroepsgroepen in de eerste lijn (zie www.erfelijkebloedarmoede.nl).
 - Op gezondheidsbeurzen wordt informatie gegeven over preconceptiezorg. De KNOV en Erfocentrum vulden dit in door met behulp van een powerpointpresentatie uitleg te geven over het belang van preconceptiezorg. Mensen konden zicht krijgen op de mogelijke risico's door het digitaal invullen van ZwangerWijzer.nl.

5.1.3 Voorlichting tijdens individueel preconceptiespreekuur

Tijdens spreekuren over preconceptiezorg worden ouders met een kinderswangerschap individueel voorgelicht. Dit gebeurt op verschillende manieren:

- Verloskundigen organiseren een kinderswangerschapspreekuur. Verloskundigen verzoeken de ouders met een kinderswangerschap ZwangerWijzer.nl voorafgaand aan het spreekuur in te vullen en de uitkomsten naar de praktijk te e-mailen. Indien de cliënt niet over internet beschikt, ontvangen zij een schriftelijke versie van ZwangerWijzer.nl. Tijdens de spreekuren komt naast voorlichting, de risico-anamnese gevolgd door advies op maat, eventueel counseling en verwijzing aan bod. De KNOV heeft ter ondersteuning van dit kinderswangerschapspreekuur verschillende materialen ontwikkeld die de verloskundige kan gebruiken. Het betreft bijvoorbeeld een anamneseformulier of posters (zie paragraaf 5.1.5).
- Care for Women-verpleegkundigen bieden het individueel preconceptiespreekuur 'zorgeloos zwanger'. Care for Women steekt in vanuit de behoeften van een paar met een kinderswangerschap en minder vanuit een medische benadering. Care for Women-verpleegkundigen maken ook regelmatig gebruik van ZwangerWijzer.nl.
- Huisartsen geven voorlichting over preconceptiezorg als onderdeel van hun reguliere patiëntcontact.
- De afdeling Verloskunde en Prenatale Geneeskunde van het Erasmus MC organiseert een speciale polikliniek genaamd 'Gezond zwanger' voor leefstijladviezen in het kader van preconceptiezorg. Het spreekuur is ook opengesteld voor medewerkers van Erasmus MC. Er wordt gebruikgemaakt van de Preconceptiewijzer als consultondersteunend instrument dat in samenhang met ZwangerWijzer gebruikt wordt. Als hulpmiddel wordt tevens gebruikgemaakt van sms-verkeer via de mobiele telefoon.
- Tijdens specialistische individuele preconceptiezorg wordt naast algemene informatie en een risico-anamnese specialistisch advies over bijvoorbeeld medicijngebruik, omgang met chronische ziekten of erfelijke factoren gegeven.

Op enkele plaatsen in Nederland wordt alle ouders met een kinderswangerschap (tijdelijk) de mogelijkheid geboden om deel te nemen aan een spreekuur. Voorbeelden hiervan zijn het pilotproject preconceptiezorg in de deelgemeente Noord van Rotterdam of de gemeente Leiden (vanwege onderzoek). Sommige praktijken die een algemeen preconceptiespreekuur aanbieden, hebben met zorgverzekeraars afspraken kunnen maken over vergoeding van de spreekuren via de innovatieregeling.

Vrouwen die deelnemen aan een preconceptieconsult hebben meer kennis over belangrijke gezondheidsrisico's dan vrouwen die reguliere zwangerschapszorg ontvangen. Zij gebruiken ook vaker al voor de zwangerschap foliumzuur en passen tijdig de alcoholconsumptie aan [32].

5.1.4 Voorlichting tijdens contacten met zorgverleners

In een pilotproject binnen de jeugdgezondheidszorg hebben verpleegkundigen en jeugdartsen het gebruik van foliumzuur bij een tweede of volgende zwangerschap gestimuleerd bij moeders die met hun kind voor het 6e maands onderzoek het consultatiebureau bezochten. Hierbij was speciale aandacht voor allochtone vrouwen en vrouwen uit lage SES groepen. De interventie bleek goed uitvoerbaar [11]. In een pilotproject hebben verloskundigen tijdens de kraamperiode en bij de nacontrole het gebruik van foliumzuur onder de aandacht gebracht bij allochtone vrouwen en vrouwen met een lage sociaal economische status [9,31].

Apotheken geven voorlichting over foliumzuur aan vrouwen voor de zwangerschap. Deze voorlichting wordt gegeven door een sticker op de verpakking voor orale anticonceptie en een folder [10,24]. Ook andere professionals met een (behandel)relatie zoals diabeteszorg of arbo-arts kunnen tijdens hun contacten met de (potentiële) doelgroep aandacht besteden aan voorlichting over preconceptiezorg.

5.1.5 Materialen voor professionals

In tabel 5 wordt het materiaal voor professionals over preconceptiezorg beschreven dat bij de gesprekken aan de orde gekomen is. In de tabel is te zien dat er de nodige producten ontwikkeld zijn die professionals kunnen inzetten bij de uitvoering van preconceptiezorg. De verschillende beroepsgroepen lijken (nog) weinig samen te werken bij materiaal- en richtlijnontwikkeling. Er is weinig specifiek materiaal gevonden om de moeilijk bereikbare groepen zoals allochtonen en lage SES-groepen te bereiken. Tenslotte, het voor professionals beschikbare materiaal is verspreid over verschillende organisaties en niet makkelijk toegankelijk voor de professional.

5.2 Beschikbare (voorlichtings)materialen prenatale zorg

In deze paragraaf wordt voorlichtingsmateriaal beschreven dat tijdens de prenatale periode ingezet wordt. Doel hiervan is te bepalen in hoeverre samenhang mogelijk is tussen instrumenten en voorlichtingsboodschappen die worden gebruikt tijdens preconceptiezorg en prenatale periode. Alleen de folders en websites die algemene gezondheidsinformatie over de prenatale periode geven, zijn hierbij beschreven. Paragraaf 5.1 liet al zien dat het voorlichtingsmateriaal dat aandacht besteed aan een specifiek onderwerp binnen de preconceptiezorg, over het algemeen ook de zwangerschapsperiode bespreekt.

Tabel 5: Materiaal en producten voor professionals over preconceptie zorg

Aangetroffen (voorlichtings)materialen/producten	Bestemd voor	Organisatie(s)
Standpunt preconceptie zorg	Professionals	KNOV
Draaiboek preconceptie zorg (inclusief folder/posters ed)	Professionals	KNOV
Groeps- en individuele foliumzuurvoorlichting	Professionals	KNOV
Medische richtlijn (in ontwikkeling)	Professionals	NHG
Formulier voor anamnese en leefstijl (formulier kinderwens consult)	Professionals	KNOV
www.ZwangerWijzer.nl (t.b.v. risicoidentificatie)	Professionals	Erfocentrum en Erasmus MC
Applicatie Preconceptiewijzer (individuele factoren uit zwangerwijzer gekoppeld aan geprotocolleerde adviezen en verwijspatronen voor Rotterdam)	Professionals	Aanvalsplan Rotterdam (GGD Rotterdam, Erasmus MC en Erfocentrum)
Modelprotocollen PCZ voor professionals in Rotterdam	Professionals	Aanvalsplan Rotterdam
Proactieve medicatiebewaking bij kinderwens, zwangerschap en borstvoeding	Apothekers	KNMP en MediClara
Interventie: foliumzuur bij kinderwens	Apothekers	KNMP en MediClara
6 ^e maands onderzoek JGZ	JGZ	VUMC en MediClara
Telefonisch advies over gebruik geneesmiddelen tijdens zwangerschap/preconceptie	Professionals	RIVM/Teratologie Informatie Service
Geneesmiddelen, zwangerschap en borstvoeding, 4e editie, Uitgave RIVM/Stichting HealthBase 2007	Professionals	RIVM/Teratologie Informatie Service
Website (in ontwikkeling) over gebruik geneesmiddelen tijdens zwangerschap/preconceptie	Professionals	RIVM/Teratologie Informatie Service
Lesmateriaal voor de Voorlichters Eigen Taal en Cultuur (VETC), inclusief informatiepakket	Professionals	NIGZ
Opleiding voor verloskundig hulpverleners (opleidingsinstituten verloskunde)	Professionals	Verloskundige opleidingsinstituten
Opleiding/lesmateriaal voor verpleegkundigen (wordt ook gebruikt voor verloskundige hulpverleners)	Professionals	Care for Women (i.s.m. met UMC Utrecht)

5.2.1 Voorlichtingsmateriaal prenatale periode

Folders

Folder Zwanger!

Vanuit de beroepsverenigingen is de publieksfolder ‘Zwanger!’ ontwikkeld. Naast informatie over controles en klachten tijdens de zwangerschap, bloedonderzoek en mogelijkheden voor extra onderzoek (echoscopisch onderzoek, onderzoek naar erfelijke en aangeboren afwijkingen) staat er in de folder informatie over gezonde voeding, drugs, alcohol, schadelijke stoffen en dergelijke. Tevens geeft de folder leefstijladvies. De folder Zwanger! is een product van de NVOG, KNOV, NHG, LHV, de Vereniging Verloskundig Actieve Huisartsen (VVAH), het Erfocentrum en het RIVM. De partijen hebben consensus over de voorlichtingsboodschap. De folder wordt verspreid door verloskundig hulpverleners en huisartsen; zij kunnen de folder gratis bestellen bij het RIVM. Coördinatie van de actualisatie en verspreiding van de folder ligt sinds 2006 bij het RIVM/CvB; In sommige regio’s staat het gebruik van de folder Zwanger! door de verloskundig hulpverleners onder druk door aanbod van ander voorlichtingsmateriaal zoals de Groeigids. Ook zijn er wensen vanuit het verloskundig veld om praktijkgegevens toe te kunnen voegen aan de uit te reiken folder.

GroeiGids en Groei op

De GGD Amsterdam heeft de GroeiGids ontwikkeld [33]. Het is een reeks van zes boekjes die begint voor ouders met een kinderwens om vervolgens de zwangerschap, kraam, borstvoeding, JGZ 0-4 en 4-14 jaar te bespreken. Hiermee wordt een sluitende keten van informatie van preconceptie tot jeugdgezondheidszorg gerealiseerd. De GGD Den Haag geeft de serie Groei op uit en is voornemens in deze serie een boekje over preconceptiezorg uit te geven. Bovengenoemde boekjes geven de ouders veel informatie. Actualisatie aan de meest recente landelijke afspraken en ontwikkelingen lijkt niet op alle onderwerpen tijdig plaats te vinden.

Daarnaast wordt er veel informatie via commerciële partijen verspreid.

Websites

Websites zwangerschap en gezondheid

Zwangernu.nl

Het Erfocentrum heeft een aparte website ‘Zwangernu.nl’ waarin uitgebreid gezondheidsinformatie wordt gegeven aan vrouwen die zwanger zijn. Op onderdelen is deze site gekoppeld met de site ‘Zwangerstraks.nl’. Zwangernu.nl is via Google (via de zoekterm ‘gezond zwanger’) goed te vinden. De website in ontwikkeling www.wijzerzwanger.nl zal te zijner tijd deze website vervangen. De website linkt deels door naar andere websites met betrouwbare informatie over zwangerschap en biedt de mogelijkheid de Erfolijn te bellen. Een link naar Hallo Wereld is niet gevonden.

Hallo Wereld.nl

Hallo Wereld wordt ontwikkeld in opdracht van het programmaministerie Jeugd en Gezin. Het is een digitaal voorlichtings- en adviesprogramma met informatie over gezonde leefstijl, emotioneel welzijn, gezondheid en opvoeden. Het bestrijkt de periode kinderwens, zwangerschap en opvoeden (tot het derde levensjaar). De informatie wordt gegeven door de inzet van een kennisquiz en de mogelijkheid tot een abonnement op een wekelijkse digitale nieuwsbrief. Daarnaast kan de burger vragen stellen aan deskundigen. Verloskundigen attenderen zwangeren op deze site. De redactie bestaat uit verloskundigen, jeugdartsen en deskundigen die werkzaam zijn bij verschillende gezondheidsbevorderende instituten. Via Google (zoekterm ‘gezond zwanger’) is deze site (nog) niet makkelijk vindbaar. Vanuit het onderdeel ‘veelgestelde vragen’ wordt (nog) niet verwezen naar websites waar meer informatie te vinden is over de betreffende vraag.

Zwangerschapsscreening.nl en prenatalescreening.nl

Het RIVM/CvB en het Centraal Orgaan Prenatale Screening geven via de website over zwangerschapsscreeningen (www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) publieksinformatie over de prenatale screening op downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek. Ook een keuzehulp is via KiesBeter beschikbaar. Dezelfde informatie is ook beschikbaar via de site www.prenatalescreening.nl van het Erfocentrum. De website www.rivm.nl/hielprik geeft informatie over dragerschap op sikkelcelziekte dat als nevenbevinding opgespoord kan worden tijdens de hielprik (zie ook paragraaf 5.2.2). De sites verwijzen naar relevante andere sites. Via Google (zoekterm ‘hielprik’, respectievelijk ‘screening op downsyndroom’ en ‘prenatale screening’) zijn deze sites vindbaar.

Erfelijkheid.nl

Het Erfocentrum biedt via deze website informatie over erfelijkheid, erfelijke/aangeboren aandoeningen, onderzoek naar erfelijke aandoeningen voor, tijdens en na de zwangerschap en gezondheidsbevorderende en risicofactoren. De mogelijkheid wordt geboden de Erfolijn te raadplegen. De site verwijst naar relevante andere sites. Via Google (zoekterm 'erfelijkheid') is deze site goed vindbaar.

Commerciële sites

Daarnaast wordt er veel informatie via commerciële sites verspreid. Voorbeelden van deze sites zijn: Babyopkomst.nl, Zwanger.startpagina.nl, 9 maand.com, Jongegezinnen.nl., Oudersvanu.nl, Gezondzwangerzijn.nl, Mamaenzo.nl, Zwangerworden.nu, Allesoverkinderen.nl, Kindjeopkomst.nl. Deze sites zullen mogelijk door professionals niet veel worden geraadpleegd. Echter het publiek doet dit wel. De commerciële sites zijn via Google (via zoekterm 'zwanger') goed te benaderen. De commerciële sites hebben niet alle een verwijzing naar de folder 'Zwanger!'.

Deze inventarisatie van het voorlichtingsmateriaal tijdens de zwangerschapsperiode laat zien dat een aantal landelijke samenwerkingsverbanden van verschillende samenstelling actief is om een betrouwbare voorlichtingsboodschap over gezondheidsaspecten tijdens de zwangerschap beschikbaar te stellen voor de doelgroep. Deze samenwerkingsverbanden zijn ingericht rond het kanaal dat de boodschap over gezondheid geeft bijvoorbeeld de folder Zwanger!, de website Hallo Wereld of de website Zwangerstraks.nl. Er zijn hiermee meerdere samenwerkingsverbanden tegelijk actief in het valideren van dezelfde betrouwbare voorlichtingsboodschap over de zwangerschap.

5.2.2 Voorlichting over reproductieve keuzes in pre- en neonatale periode

Zoals aangegeven in hoofdstuk 2 staat bij de voorlichting over erfelijke factoren het geïnformeerd kiezen over mogelijke reproductieve keuzes en de persoonlijke keuze centraal. Dit moet duidelijk in de voorlichtingsboodschap verwoord zijn. Zowel in de prenatale als in de neonatale periode worden screeningsprogramma's uitgevoerd die gericht zijn op erfelijke aandoeningen en (aanstaande) ouders reproductieve keuzes bieden. Het gaat hier om het screenen op sikkelcelziekte, dat per 1 januari 2007 onderdeel van het hielprikprogramma is. In dit programma wordt ook dragerschap van sikkelcelziekte als nevenbevinding gevonden en worden ouders hierover geïnformeerd [34,35].

Tijdens de zwangerschap kunnen ouders hun kindje laten onderzoeken op de kans op downsyndroom en ernstige afwijkingen. Deze screenings zijn niet gericht op preventie. Het geeft informatie aan aanstaande ouders over reproductieve keuzes of voor het behandelbeleid. Dit is qua voorlichting uitgewerkt door het getrapte aanbieden van informatie. Counseling door zorgverleners, een landelijke folder en een digitale keuzehulp ondersteunen de zwangere bij de te maken keuze over deelname aan screening.

Geadviseerd wordt de voorlichting over erfelijke factoren tijdens de preconceptionele periode goed af te stemmen op de voorlichting die in de pre- en neonatale periode gegeven wordt.

5.3 Beschikbare infrastructuur inzetbaar voor preconceptiezorg

Deze paragraaf beschrijft infrastructuur die mogelijk inzetbaar is voor de preconceptiezorg. Het betreft zowel instrumenten (databases, kanalen) als coördinatie van samenwerking. De onderstaande beschikbare infrastructuur kan bijdragen aan afstemming en samenhang tussen verschillende initiatieven. Het betreft zowel het stroomlijnen van publiekscommunicatie als van informatie voor professionals.

Voorlichtingscentrum

Het RIVM Voorlichtingscentrum is een website waarin samenwerkende professionals informatie beschikbaar stellen en kunnen downloaden. De via www.rivmvoorlichtingscentrum.nl aangeboden materialen zijn afgestemd tussen partijen en onafhankelijk. De site biedt toolkits met voorlichtingsboodschappen over verschillende onderwerpen die vervolgens door professionals ingezet kunnen worden in de publiekscommunicatie. Hierbij kan de professional kiezen om ofwel het landelijk beschikbare voorlichtingsmateriaal te gebruiken ofwel de landelijk uniforme voorlichtingsboodschap te downloaden om deze vervolgens op te nemen in de zelf vorm te geven materialen. Rond het thema zwangerschap is een toolkit 'Zwangerschap en infectieziekten' ontwikkeld. Rond het thema seksuele gezondheid wordt het materiaal van de jongerencampagne 'Sense, zeker over seks' via het voorlichtingscentrum beschikbaar gesteld.

Instrumenten die advies op maat ondersteunen

Om (aanstaande) ouders met een kinderwens te ondersteunen bij het in kaart brengen van risico's en mogelijkheden om de gezondheid van aanstaande moeder en kind te bevorderen, zijn advies-op-maatinstrumenten ontwikkeld. Een advies op maat draagt bij aan bewustwording en vormt de basis voor verdere voorlichting, advies, interventie en counseling.

Er zijn meerdere initiatieven bekend die 'advies op maat' ondersteunen:

- ZwangerWijzer.nl: Dit is een online vragenlijst, ontwikkeld door het Erfocentrum en het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Validatie van ZwangerWijzer heeft plaatsgevonden [36]. Met ZwangerWijzer kunnen vrouwen én mannen met een kinderwens zelf thuis een individuele risicoinschatting maken en nagaan of er (preventieve) mogelijkheden zijn. Men krijgt het advies eventuele risico's te bespreken met arts of verloskundige. Steeds meer zorgverleners die een kinderwensspreekuur aanbieden, gebruiken ZwangerWijzer tijdens het consult. Ouders met een kinderwens wordt verzocht de vragenlijst voorafgaand aan het spreekuur in te vullen. Op dit moment is de website niet meertalig, maar de opzet is multicultureel en lijkt geschikt voor vertaling. In opdracht van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) wordt een module werkgerelateerde risicofactoren ontwikkeld en toegevoegd aan ZwangerWijzer. Bij de ontwikkeling van (modules van) ZwangerWijzer zijn begeleidingscommissies ingesteld waarin relevante beroepsgroepen en organisaties participeerden. Bij doorontwikkeling van ZwangerWijzer wordt geadviseerd te onderzoeken in hoeverre verwijzing naar (effectieve) leefstijlinterventies die door gezondheidsbevorderende instituten en lokale samenwerkingspartners (bijvoorbeeld GGD) ondersteund worden, toegevoegd kunnen worden.
- Preconceptiewijzer.nl: een applicatie voor de zorgverlener ontwikkeld door Erasmus MC samen met Star-Medisch Diagnostisch Centrum in Rotterdam. De applicatie sluit aan op www.ZwangerWijzer.nl. In Preconceptiewijzer worden de individuele risicofactoren van een paar met een kinderwens gekoppeld aan geprotocolleerde adviezen en suggesties voor verwijspatronen in de regio Rotterdam in geval van hoge risico's. Hiermee kan preconceptiezorg op een geprotocolleerde manier als ketenzorg aangeboden worden. Het instrument wordt in het kader van de pilotstudie preconceptiezorg getoetst en geëvalueerd. Er is nog geen gezamenlijke richtlijnontwikkeling door beroepsgroepen. De Stuurgroep zwangerschap en geboorte ontwikkelt op dit moment een preconceptie-indicatielijst. Bij doorontwikkeling van Preconceptiewijzer dient aangesloten te worden bij deze landelijke indicaties en gezamenlijke richtlijnontwikkeling. Het is daarnaast wenselijk de mogelijkheid tot afstemming op sociale kaartontwikkeling en ontwikkelingen in het digitaal berichtenverkeer (project Spirit) nader te bezien.
- Vragenlijst preconceptieel dragerschap HbP en CF. VUMC heeft een vragenlijst ontwikkeld die inzetbaar is om risicoparen voor dragerschap van hemoglobinoopathiën (HbP) of Cystic Fibrosis (CF) te identificeren [30].
- Advies op maat via Internet voor zwangeren over stoppen met roken. Na het invullen van een vragenlijst op de website www.stivoro.nl krijgt de persoon informatie over roken en tips om te

stoppen met roken. Het is daarna ook mogelijk ondersteuning te krijgen van een telefonische coach. Instrument is (nog) gericht op de doelgroep zwangeren en niet op ouders met een kindervens.

KiesBeter

KiesBeter.nl is een publieke portal die de weg wijst in de zorg. Deze portal is bedoeld voor alle volwassen inwoners van Nederland die vragen hebben op het gebied van zorg, zorgverzekeringen en gezondheid. De informatie van kiesBeter.nl is onafhankelijk en betrouwbaar en kan helpen bij het maken van keuzes in de zorg.

Binnen kiesBeter zou algemene informatie over preconceptiezorg opgenomen kunnen worden onder verwijzing naar websites waar de burger meer informatie kan vinden. Binnen kiesBeter is een sociale kaart van verloskundigen beschikbaar.

Digitale sociale kaarten

Digitale sociale kaarten met adresgegevens van zorgverleners zijn van belang om de doelgroep door te verwijzen naar hulpverleners die hen kunnen bijstaan bij het verder in kaart brengen van de risico's en mogelijkheden bij preconceptiezorg. De KNOV, Erfocentrum en Stichting Preconceptiezorg vermelden op hun websites verloskundigen die een kindervenspreekuur aanbieden. Vermelding vindt plaats wanneer de verloskundigen nascholing preconceptiezorg bij een van de verloskundige instituten gevolgd hebben. Deze lijst wordt beheerd door het Erfocentrum. Care for Women vermeldt op haar website de adressen van verpleegkundigen die het preconceptiespreekuur 'Zorgeloos Zwanger' uitvoeren.

Het is wenselijk om één (lokale) sociale kaart voor preconceptiezorg te ontwikkelen zodat burgers en zorgverleners adequate informatie over het aanbod aan individuele spreekuren en verwijsinformatie naar andere zorgverleners ter beschikking hebben. Er zijn verschillende sociale kaart ontwikkelingen waarbij aangesloten zou kunnen worden. Hierbij kan gedacht worden aan doorontwikkeling van: a) de sociale kaart van kiesBeter, b) het digitale sociale kaartenproject van GGD Nederland, VNG en MEE, c) de digitale sociale kaart voor de Centra voor Jeugd en Gezin die door VWS ontwikkeld wordt.

Coördinatie en samenwerking op landelijk niveau

Zie voor een nadere toelichting over de Stichting Preconceptiezorg, de Stuurgroep zwangerschap en geboorte en de RIVM-centra paragraaf 5.3.

Coördinatie en samenwerking op lokaal niveau

Er zijn verschillende initiatieven om tot lokale coördinatie van preconceptiezorg te komen. Vaak wordt dit vanuit een onderzoeksvraag ingezet, zoals het recent door TNO Kwaliteit van Leven gestarte ZonMW-project dat strategieën ontwikkelt om vrouwen te bereiken voor preconceptie zorg [18]. Een belangrijk initiatief is het Aanvalsplan Klaar voor een Kind in Rotterdam dat door de gemeente Rotterdam en Erasmus MC gecoördineerd wordt [19,29]. Meer informatie hierover is beschikbaar op www.klaarvooreenkind.nl. Een ander initiatief is het project Gelijke kansen voor een optimale zwangerschap in Amsterdam. Dit project ondersteunt verloskundigen actief op zoek te gaan naar de doelgroep, en daarbij buiten hun praktijk te treden en samenwerking aan te gaan met andere organisaties en instellingen [17].

(Effectieve) public health interventies

In de database I-base van het loket Gezond Leven zijn gezondheidsbevorderende leefstijlinterventies opgenomen die in Nederland uitgevoerd worden. Hierbij heeft men tevens expertise opgebouwd om interventies of publieksbeïnvloedingsprogramma's te beoordelen op de effectiviteit voor de doelgroep. Er kan een zoekopdracht worden gegeven via diverse criteria zoals doelgroep, setting of thema.

Interventies die binnen de preconceptiezorg ingezet worden, kunnen hierin opgenomen worden zodat ze toegankelijk zijn voor de brede groep professionals die betrokken zijn bij preconceptiezorg.

Spirit: digitale gegevensuitwisseling in de perinatologie

Een goede gegevensuitwisseling tussen zorgverleners in de preconceptiezorg is wenselijk om advies en verwijzing zo adequaat en efficiënt mogelijk te laten verlopen. Een adequate doorgifte van de anamnese-gegevens kan bijvoorbeeld bijdragen aan een efficiënte start van de eventuele zorgverlening. Bij gegevensvastlegging en uitwisseling van gegevens in de preconceptiezorg is aansluiting op de ict-ontwikkelingen in de perinatologie van belang. In het project Spirit (Samenwerken in de perinatale ICT) wordt gewerkt aan de uitrol van een landelijke uniforme gegevensset voor de perinatale keten in de ict-systemen van verloskundig hulpverleners om vervolgens digitale gegevensuitwisseling tot stand te brengen. Dit project wordt uitgevoerd door het Nictiz (Nederlands Instituut voor ICT in de Zorg), Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) en RIVM/CvB. Bij afspraken over registratie van gegevens binnen de preconceptiezorg kan aangesloten worden op bovengenoemde ontwikkeling.

6 Advies stroomlijnen van informatie over preconceptiezorg

Preconceptiezorg is ‘het geheel aan maatregelen ter bevordering van de gezondheid van de (aanstaande) moeder en het aanstaande kind die, willen ze effectief zijn, bij voorkeur vóór de conceptie moeten worden genomen’. Preconceptiezorg is vooral gericht op het geven van voorlichting en advies over risico’s die door gedragsverandering of aanpassing beïnvloedbaar zijn. Na het verschijnen van het advies over preconceptiezorg van de Gezondheidsraad ‘Preconceptiezorg, voor een goed begin’, heeft de minister aangegeven zich te willen beraden op de bewustwording van de bevolking dan wel de doelgroep en op het beschikbaar zijn van toegankelijke en betrouwbare publieksinformatie.

Begin 2009 heeft het ministerie van VWS het RIVM gevraagd te adviseren over de manier waarop preconceptiezorg kan worden betrokken bij de voorlichtingsactiviteiten van het Centrum Jeugdgezondheid, het Centrum Gezond Leven en het Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Daarbij gaat het om algemene voorlichting en informatie ter ondersteuning van burgers en professionals, en in het bijzonder voor hoogerisicogroepen. Gevraagd is hierbij aan te geven hoe gebruik kan worden gemaakt van de kanalen en kennis van het RIVM.

Het RIVM heeft dit verzoek uitgewerkt in drie onderzoeksvragen:

- Hoe kan de bewustwording van de mogelijkheden van preconceptiezorg bij de doelgroep vergroot worden, met bijzondere aandacht voor hoogerisicogroepen?
- Hoe kan toegankelijke en betrouwbare informatie ter ondersteuning van burgers en professionals gebundeld en ontsloten worden? Welke bestaande kanalen zijn hiervoor geschikt?
- Welke mogelijke rol kan de overheid innemen in de voorlichting bij preconceptiezorg? Hoe kan het RIVM bijdragen, aansluitend op bestaande kennis, taken en kanalen en wat is eventueel extra nodig?

Voor dit advies zijn gesprekken gevoerd met stakeholders en is literatuur over preconceptiezorg en in gesprekken aangereikte documentatie bestudeerd. De gesprekken hebben een aantal algemene signalen opgeleverd die gebruikt zijn bij de verdere uitwerking van dit advies:

- Er zijn veel verschillende organisaties en professionals betrokken bij de preconceptiezorg, zowel in de publieke gezondheid als in de curatieve zorg;
- Er is veel voorlichtingsmateriaal ontwikkeld en beschikbaar; tegelijkertijd ontbreekt afstemming tussen organisaties over validatie en ontsluiting van de betrouwbare voorlichtingsboodschap tijdens preconceptiezorg en zwangerschap;
- Het zo goed mogelijk bereiken van de doelgroep was een terugkerend thema in de gesprekken.

Vraag 1: Hoe kan de bewustwording van de mogelijkheden van preconceptiezorg bij de doelgroep vergroot worden, met bijzondere aandacht voor hoogerisicogroepen?

Preconceptiezorg biedt in toenemende mate de mogelijkheid om de gezondheid van een kind al voor de zwangerschap in gunstige zin te beïnvloeden. Vrouwen die zwanger willen worden, zijn zich hiervan echter nog onvoldoende bewust. Om de bekendheid van preconceptiezorg en de kennis van de mogelijkheden te vergroten bij de doelgroep is goede publieksvoorlichting nodig. Dit kan door op verschillende momenten, via verschillende bronnen en in verschillende levensfasen algemene informatie (A) te geven aan de (toekomstige) doelgroep en hun omgeving over preconceptiezorg en de mogelijkheden om de kans op een goede zwangerschap uitkomst te vergroten.

Daarnaast kan advies op maat (B), waarbij gericht informatie wordt gegeven, bijdragen aan bewustwording van de mogelijkheden om de zwangerschapsuitkomst te verbeteren. Tot slot is de manier waarop (C) de voorlichtingsboodschap wordt gecommuniceerd van belang voor de bewustwording.

A. Algemene informatie om de bekendheid van preconceptiezorg te vergroten

Het RIVM beveelt aan de bekendheid van preconceptiezorg op de volgende manieren te vergroten:

- met een landelijk uniforme folder. Deze folder wordt door betrokken organisaties en zorgverleners gebruikt en gaat in op de algemene voorlichtingsboodschap;
- met een landelijke website die ingaat op de algemene voorlichtingsboodschap;
- door een goede verwijzing vanuit voorlichtingsproducten en/of zorgverleners. Vanuit een specifiek inhoudelijk onderwerp van preconceptiezorg vindt verwijzing plaats naar de landelijke voorlichtingsmaterialen;
- met massamediale campagnes over preconceptiezorg en mogelijkheden tot gezondheidswinst voor moeder en kind;
- door aan te sluiten bij andere landelijke campagnes (zoals seksualiteit of voeding), waarbij aandacht wordt besteed aan het belang van preconceptiezorg;
- met lokale voorlichtingsinterventies voor moeilijk bereikbare groepen binnen de doelgroep zoals de lage SES-groepen en allochtonen. Te denken valt aan voorlichtingsboodschappen in de lokale media, aansluiting op activiteiten van de groep in de eigen sociaal maatschappelijke omgeving, groepsvoorlichting aan allochtonen via voorlichters eigen taal en cultuur (VETC'ers);
- door op middelbareschoolleeftijd aandacht te besteden aan het bestaan en belang van preconceptiezorg;
- door apotheken: via folders en stickers op de anticonceptiepil kunnen zij wijzen op algemene informatie over preconceptiezorg, foliumzuurgebruik en geneesmiddelengebruik (70 % van de doelgroep);
- door jeugdgezondheidszorg. Bij contacten met de ouders op het consultatiebureau kan algemene informatie over preconceptiezorg gegeven worden (40 % van de doelgroep);
- door aan te sluiten bij commerciële en particuliere initiatieven (zoals beurzen, reclames, websites, tijdschriften) of door inzet van nieuwe media (bijvoorbeeld sms).

De voorstellen betreffen zowel landelijk als lokaal te organiseren activiteiten. Een goede landelijk-lokale afstemming kan mogelijk de bewustwording verder vergroten.

B. Gerichte informatie door advies op maat

Advies op maat voor (aanstaande) ouders met een kinderwens draagt naast kennis over de mogelijkheden om de gezondheid van aanstaande moeder en kind te bevorderen ook bij aan bewustwording. Het is zowel een instrument om de bekendheid met preconceptiezorg te vergroten als de basis voor verdere voorlichting, advies, interventie en counseling. In dit advies bespreken we twee instrumenten die 'advies op maat' ondersteunen:

- ZwangerWijzer.nl: ouders met een kinderwens vullen een digitale vragenlijst in. Daarna wordt nagaan of er mogelijkheden tot gezondheidswinst zijn. Men krijgt het advies eventuele risico's te bespreken met een arts of verloskundige.
- Preconceptiewijzer.nl: een applicatie die verwijzingsprotocollen bevat. Deze kan door zorgverleners ingezet worden tijdens een individueel preconceptieprekeuur. Dit product sluit aan op het advies op maat van ZwangerWijzer.

Het RIVM beveelt doorontwikkeling en landelijke implementatie van instrumenten zoals ZwangerWijzer en Preconceptiewijzer aan. De verwijzingsprotocollen in Preconceptiewijzer dienen hierbij de landelijke richtlijnontwikkeling door beroepsgroepen te volgen. Belangrijk is een kritische toegeleiding naar de zorg en verwijzing naar mogelijk inzetbare effectieve interventies. Dit voorkomt onnodige medicalisering. Ook in specialistische individuele preconceptiezorg wordt gericht advies gegeven over bijvoorbeeld medicijngebruik of omgang met chronische ziekten bij een kinderwens.

C. De voorlichtingsaanpak

De uitdaging is informatie zo te communiceren dat deze aansluit bij de normen en waarden van de doelgroep. De informatie moet in de ogen van de doelgroep betrouwbaar zijn. Aandachtspunt bij de manier van communiceren is het goed aansluiten van de voorlichtingsboodschap op het doel van de voorlichting. In de opzet van de communicatie over preconceptiezorg is het belangrijk rekening te houden met het individuele belang en de keuzevrijheid van het individu. Hoogrisicogroepen zoals allochtonen en lage SES-groepen verdienen extra aandacht. Het is bekend dat deze groepen zelf minder op zoek gaan naar informatie en dat sommige aangeboden informatie hen niet bereikt. Het is wenselijk onderzoek te doen naar de beste manier om deze groepen te bereiken; een lokale en persoonlijke aanpak lijkt de beste methode.

Vraag 2. Hoe kan toegankelijke en betrouwbare informatie ter ondersteuning van burgers en professionals gebundeld en ontsloten worden? Welke bestaande kanalen kunnen hiervoor ingezet worden?

Veel organisaties en professionals geven voorlichting over preconceptiezorg. Zij hebben een groot aantal voorlichtingsinstrumenten ontwikkeld. De herkenbaarheid en samenhang tussen de verschillende inhoudelijke boodschappen kan vergroot worden voor de burger. Het is wenselijk de voorlichtingsboodschappen in lijn te brengen met voorlichting die gegeven wordt tijdens de zwangerschap. Verondersteld mag worden dat een samenhangend informatieaanbod de herkenbaarheid van een betrouwbare boodschap over preconceptiezorg vergroot. De burger kan deze boodschap dan ook beter onderscheiden van andere (commerciële) informatie.

Het RIVM adviseert om samenhang aan te brengen in de afzonderlijk ontstane initiatieven waarbij organisaties en professionals vanuit een eigen verantwoordelijkheid en betrokkenheid een bijdrage leveren.

De samenwerking tussen de verschillende partijen die betrokken zijn bij de communicatie over preconceptiezorg zou in minimale vorm de volgende zaken kunnen oppakken:

- een landelijke boodschap over mogelijkheden ter bevordering van gezondheid tijdens preconceptiezorg en zwangerschap (en aansluitend hierop jeugdgezondheidszorg) valideren, beschikbaar stellen en in gebruik nemen;
- een landelijke folder uitgeven over preconceptiezorg;
- een landelijke website (door)ontwikkelen met betrouwbare informatie over preconceptiezorg en zwangerschap;
- het doorontwikkelen van de website die de ouders met een kinderwens ondersteunt bij het verkrijgen van adviezen op maat;
- het beschikbaar stellen van communicatieboodschappen via een online downloadcentrum, waarmee partijen dezelfde gevalideerde informatie in de eigen communicatieproducten kunnen opnemen;
- het ontwikkelen van een afgestemd informatieaanbod dat zowel algemene informatie over preconceptiezorg en zwangerschap als specifiek voorlichtingsmateriaal kan bevatten. Het specifieke materiaal betreft zowel materiaal dat meer informatie geeft over een specifieke voorlichtingsboodschap (zoals alcoholgebruik), als materiaal dat voor een specifiek moment of activiteit ontwikkeld is (bijvoorbeeld screening of bevalling).

De samenwerking zou daarnaast een rol kunnen spelen bij:

- het beschrijven en bevorderen van de inzet van effectieve lokale interventies;
- het bevorderen van strategieën om hoogrisicogroepen te bereiken;
- het vormgeven van massamediale campagnes over preconceptiezorg en het bevorderen van aansluiting van de boodschap bij andere landelijke campagnes;
- de ontwikkeling van een sociale kaart voor preconceptiezorg;
- het uitwisselen van kennis en best practices over preconceptiezorg tussen organisaties en professionals;
- het via een website beschikbaar stellen van relevante professionele informatie over preconceptiezorg;
- het monitoren van de bekendheid met preconceptiezorg, de verstrekte adviezen en opvolging hiervan;
- het bevorderen van een goede digitale gegevenslevering vanuit websites die advies-op-maatinformatie vastleggen naar de zorgverleners die betrokken zijn bij de uitvoering van algemene of specialistische preconceptionele spreekuren. Hierbij kan aansluiting gezocht worden bij het Masterplan e-perinatologie.

Onder vraag 1 en 2 zijn diverse voorstellen en suggesties gedaan op het punt van publieksvoorlichting en bewustwording van doelgroepen. Het zijn kansrijke strategieën die worden ingezet binnen de preconceptiezorg of op andere terreinen binnen de gezondheidszorg. Niet alle genoemde voorstellen zijn al op hun effectiviteit en doelmatigheid onderzocht dan wel gevalideerd. Het advies is om bij de invoering de effecten op bewustwording van preconceptiezorg bij de doelgroep te onderzoeken.

Vraag 3. Welke mogelijke rol kan de overheid innemen in de voorlichting bij preconceptiezorg? Hoe kan het RIVM bijdragen, aansluitend op bestaande kennis, taken en kanalen? Wat is eventueel extra nodig?

Preconceptiezorg kent collectieve maatregelen die gericht zijn op de gehele bevolking of op paren met een kinderwens en individuele preconceptiezorg. Individuele preconceptiezorg kan een plaats hebben in de verzekerde zorg. De overheid heeft aangegeven dat de beroepsgroepen hierbij zelf verantwoordelijk zijn voor de informatievoorziening over preconceptiezorg. Bij collectief preventieve taken kan de overheid een rol spelen. De rol die de overheid kiest kan variëren van een structurele rol als de overheid een taak als overheidsaanbod definieert - zoals bij het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek het geval is - tot een minimale inspanning waarbij de overheid zich er van heeft vergewist dat andere organisaties en partijen zich voldoende inspannen. Tussen deze twee uitersten zijn vele tussenvormen mogelijk zoals:

- opdrachtverlening voor de ontwikkeling van collectieve voorlichtingsproducten; het gebruik, het beheer en de doorontwikkeling wordt vervolgens door betrokken organisaties uitgevoerd;
- coördineren van samenwerking en afstemming tussen partijen met verantwoordelijkheden in de voorlichting;
- structurele taak (en financiering) voor ontwikkeling en inzet van voorlichtingsinstrumenten, belegd bij de overheid of elders.

Informatie-instrumenten voor de preconceptiezorg kunnen zowel collectief als in de individuele zorg worden ingezet. Afstemming van de informatievoorziening tussen organisaties op het terrein van de publieke gezondheid en de zorg, zowel op landelijk als op lokaal niveau, kan mogelijk bijdragen aan bewustwording van preconceptiezorg bij de doelgroep. Dit sluit hiermee aan bij de visienota van de minister van VWS (Gezond zijn, gezond blijven), waarin de minister aangeeft dat preventie meer en meer een plaats dient te krijgen in de zorg.

Om de bewustwording bij de doelgroep te vergroten adviseert het RIVM aan het ministerie de samenwerking tussen de betrokken organisaties te stimuleren en te faciliteren. Het RIVM kan een rol

spelen bij het tot stand komen van de samenwerking. Daarnaast kan het RIVM de activiteiten van de samenwerkingsvorm faciliteren. Dit kan voor 2010 worden vormgegeven door partijen samen te brengen, te starten met het gezamenlijk valideren van de boodschap en het beschikbaar stellen hiervan via landelijke folders, website(s) en het RIVM Voorlichtingscentrum. Het RIVM Voorlichtingscentrum is een website waar samenwerkende partijen publieksinformatie beschikbaar maken en kunnen downloaden.

Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek en Centrum voor Gezond Leven kunnen samen deze samenwerking faciliteren. Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek kan dit doen vanuit haar coördinerende rol bij het opstellen en uitgeven van landelijk voorlichtingsmateriaal tijdens de zwangerschap en de landelijke samenwerking met betrokken beroepsgroepen binnen de pre-en neonatale screeningen. Het netwerk van het Centrum Gezond Leven kan ingezet worden om de publieke organisaties, zoals de gezondheidsbevorderende instituten en de GGD'en, te betrekken in de samenwerking. Het centrum beoordeelt daarnaast interventies op effectiviteit. Het RIVM Voorlichtingscentrum kan ingezet worden bij het beschikbaar stellen van de gevalideerde boodschap aan professionals. Ook kennis en kanalen van het Centrum Jeugdgezondheid, de Teratologie Informatie Service, het Centrum voor Infectieziektebestrijding en kiesBeter kunnen binnen de samenwerking ingezet worden.

Literatuur

1. Preconceptiezorg: voor een goed begin. Den Haag, Gezondheidsraad 2007: publicatienr 2007/19.
2. Brief minister van VWS. Ketenzorg zwangerschap en geboorte, kenmerk CZ-CB-U-2831796, 16 juli 2008.
3. Brief minister van VWS, Reactie op het advies van de Gezondheidsraad over preconceptiezorg. kenmerk PG/ZP-2822072, 11 jan 2008.
4. Brief minister van VWS. Voortgang stuurgroep zwangerschap en geboorte, kenmerk CZ/EKZ-2907532, 22 feb 2009.
5. De Jong-Potjer LC, Elsinga J. Preconception counseling in general practice. Proefschrift, Leiden, 2006.
6. Wildschut HJ van Vliet-Lachotzki EH, Boon BH et al. Preconceptiezorg: een onlosmakelijk onderdeel van de zorg voor moeder en kind. Ned Tijdschr Geneeskd 2006;150:1326-1329.
7. College voor Zorgverzekeringen. Brief aan ministerie van VWS over preconceptiezorg als verzekerde prestatie Zvw, maart 2008.
8. Boot CRL, Meijman FJ. Publiekscommunicatie over vroege opsporing van risicofactoren en afwijkingen: bouwstenen om met het publiek in contact te treden. RVZ, 2008: 43-175.
9. Jonge de A, Mohangoo AD, Korfker DG et al. Effect van stimuleringsbeleid preconceptieel foliumzuurgebruik op kennis en gebruik van foliumzuur door allochtone vrouwen, TNO Kwaliteit van Leven, december 2008.
10. MediClara Projects BV, Apotheekproject foliumzuur bij kinderwens. Projectverslag over de periodes 2004-2005 en 2006-2007, april 2008.
11. Cornel MC en Smit de DJ. Foliumzuurvoorlichting in de jeugdgezondheidszorg: de ontwikkeling van een uitvoerbare voorlichtingsinterventie in de CB-zorg voor 0-4 jarigen, projectverslag, VUMC/Medyclara projects, april 2008.
12. TNO Kwaliteit van Leven. Aangeboren afwijkingen in Nederland 1996-2004. Gebaseerd op de landelijke verloskunde en neonatale registraties. Leiden: TNO; 2006: 2005-261.
13. Fretts RC. Etiology and prevention of stillbirth. Am J Obstet Gynecol 2005; 193(6): 1923- 1935.
14. AJM Waelput, PW Achterberg. Etniciteit en zorg rondom zwangerschap en geboorte: een verkenning van Nederlands onderzoek. RIVM-rapport 270032004/2007, pag 75.
15. Aalhuizen I, Stouwe RA van der. De eerste ervaringen met preconceptiezorg. TVV, april 2008.
16. Walle H, Cornel MC, Jong-vanden Berg LT. Three years after the Dutch folic acid campaign: growing socioeconomic differences. Preventive Medicine 2002;35 (1) 65-69.
17. KNOV. Projectvoorstel Nuts/Ohra gelijke kansen voor een optimale zwangerschap, 2008.
18. Buitendijk SE. ZonMW project Ontwikkeling van strategieën om vrouwen te bereiken voor preconceptiezorg, start april 2009.
19. Gemeente Rotterdam. Aanvalsplan Perinatale Sterfte Rotterdam, augustus 2008.
20. Lumley J, Watson L, Watson M et al. Periconceptional supplementation with folate and/or multivitamins for preventing neural tube defects. Cochrane Database Syst Rev (2): CD001056 (2000).
21. Walle de HEK, de Jong-van den Berg LTW. Ten years after the Dutch public health campaign on folic acid: the continuing challenge. Eur J. Clin Pharmacol: 2008: s00228-00700446-6.
22. Jong de -van den Berg LTW, De Smit DJ, Meijer WM. Preconceptionally self-reported use and intention to use of folic acid –supplements, april 2009.

23. Smit de DJ. Tien jaar foliumzuurvoorlichting. Lessen uit de eerste jaren van een stiefkind van de openbare gezondheidszorg in Nederland. In: Gaat heen en vermenigvuldigt u: 99-104.
24. Meijer WM, de Smit DJ, Jurgens RA et al. Improved periconceptional use of folic acid after patient education in pharmacies: promising results of a pilot study in the Netherlands. *Int J Pharm Pract* 13 (1): 47-51.
25. VNG. Prenatale voorlichting, een nieuwe taak van het CJG, 2008.
26. KNOV. Standpunt preconceptiezorg, augustus 2005.
27. NHG. Reactie NHG op advies Gezondheidsraad 'Preconceptiezorg voor een goed begin', sept. 2007.
28. Erfocentrum. Wijzer Zwanger. Preconceptievoorlichting door het Erfocentrum, dec. 2008.
29. Denktas S, Voorham T, Bonsel G et al. Grootstedelijke perinatale gezondheid. Programmatische aanpak van perinatale sterfte in Rotterdam. *TSG*, 2009; 87: 199-202.
30. Lakeman P, Plass AM, Henneman L et al. Three months follow-up of Western and non Western participants in a study on preconceptional ancestry based carrier couple screening for cystic fibrosis and hemoglobinopathies in the Netherlands *Genet Med* 2008: Nov; 10(11): 820-30.
31. Stouwe van der R. Voorlichtingsmateriaal foliumzuur via de verloskundige praktijk. KNOV, nov 2007.
32. Elsinga J, de Jong-Potjer LC, van der Pal-de Bruin KM et al. The effect of preconception counselling on lifestyle and other behaviour before and during pregnancy. *Women's health issues* 18S (2008) S117-S125.
33. GGD Amsterdam. Groeigids: Kinderwens, 2006.
34. Lanting CI, Rijpstra A, Breuning-Boers JM et al. Evaluatie van de neonatale hielprikscreening bij kinderen geboren in 2007. TNO-rapport KvL/P&Z 2008.199. 79 pag, december 2008.
35. Vansenne F, de Borgie A.J.M., Bouva MJ et al. Sikkelcelziekte in de hielprikscreening.II. Gerapporteerd dragerschap. *NTVG* 2009;153:B366
36. Kroon AP, de Weerd S, van Vliet-Lachotzki E et al. Validation of an Internet Questionnaire for Risk Assesment in Preconception Care. *Public Health Genomics* DOI: 10.1159/000228980, July 2009.

Bijlage 1 Door RIVM en HHM gevoerde gesprekken

Organisatie	Naam contactpersoon
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)	De heer P. Boom
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV)	Mevrouw I. Aalhuizen
Erfocentrum	Mevrouw D. Moerman De heer M. Breuning
Vertegenwoordiger Aanvalsplan Rotterdam (GGD en Erasmus)	De heer T. Voorham
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	De heer T. Wiersma
Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG)	De heer J. Jawad Mevrouw W. van Asbreuk
RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB)	Mevrouw J. Wieringa Mevrouw A. Waelput
Nederlands instituut voor gezondheidszorg (Nigz)	Mevrouw F. Alakay
RIVM/Centrum Jeugdgezondheidszorg(CJG)	mevrouw W. Lijs
College van Zorgverzekeringen (CvZ)	Mevrouw M. Polman
RIVM/Centrum voor Gezond Leven (CGL)	Mevrouw D. Van Dale
Stichting Preconceptiezorg Nederland (SPN)	De heer L.P. ten Kate
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)	Mevrouw E. van Vliet-Lachotzki
Projectleider 'Hallo Wereld' (Programmaministerie Jeugd en Gezin)	Mevrouw C. Cuijper
Projectleider bij kiesBeter (RIVM/VTV)	De heer H. Ossebaard
Projectleider voorlichtingscentrum (RIVM)	Mevrouw R. Seidell
Actiz	Mevrouw S. Bruins
Verloskundige praktijk die kinderspreekuur verzorgt: verloskundigenpraktijk Liberis Libenter	Mevrouw N. Veltman
Care for Women	Mevrouw C. van Heest
RIVM/Teratologiecentrum	Dhr J.W. van der Laan
Werkgroep migranten en erfelijkheid Erfocentrum	Mevr M. de Kinderen
MediClara Projects BV	De heer D.J. de Smit
Externe Stuurgroep zwangerschap en geboorte	Heeft niet deelgenomen
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)	Heeft niet deelgenomen

Bijlage 2 Afkortingen

AJN	Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland
CGL	RIVM/Centrum voor Gezond Leven
CIb	RIVM/Centrum voor Infectieziektenbestrijding
CJG	Centrum voor Jeugd en Gezin
CvB	RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DVN	Diabetes Vereniging Nederland
GGD	Gemeenschappelijke Gezondheidsdienst
GR	Gezondheidsraad
HHM	Bureau Hoeksma, Homans en Menting
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van Pharmacie
KNOV	Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds Kankerbestrijding
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
NACG	Nederlandse Associatie voor Community Genetics en Public Health
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICTIZ	Nederlands Instituut voor ICT in de Zorg
NIGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NVDA	Nederlandse Vereniging Doktersassistenten
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
PRN	Stichting Perinatale Registratie Nederland
PSIE	Prenatale screening op infectieziekten en erytrocytenimmunisatie
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
ROS	Regionale Ondersteunings Structuur
RUG	Rijksuniversiteit Groningen
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SEO	Structureel echoscopisch onderzoek
SES	Sociaaleconomische status
SOA	Seksueel overdraagbare aandoening
SPIRIT	Samenwerken in de perinatale ICT
STAP	Stichting Alcohol Preventie
STIVORO	Stichting voor Volksgezondheid en Roken
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
TIS	RIVM/Teratologie Informatie Service
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
VETC	Voorlichter Eigen Taal en Cultuur
V&VN	Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland
VNG	Vereniging Nederlandse Gemeenten
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenning
VUMC	Vrije Universiteit Medisch Centrum
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VVAH	Vereniging Verloskundig Actieve Huisartsen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

RIVM

Rijksinstituut
voor Volksgezondheid
en Milieu

Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl