

TNO-rapport

TNO/CH/2012 R10848

**Monitoring van de neonatale gehoorscreening
door de jeugdgezondheidszorg in 2011**

Met voorlopige diagnostiekuitskomsten over 2011

**Behavioural and Societal
Sciences**

Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 88 866 90 00
F +31 88 866 06 10
infodesk@tno.nl

Datum	November 2012
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg A. Rijpstra P.H. Verkerk
Aantal pagina's	66 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	3
Opdrachtgever	RIVM
Projectnummer	051.02491

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Actuele stand van zaken	6
1.2	Leeswijzer	6
2	Methode	9
2.1	Uitleg deelname, refer en tijdigheid	9
3	Resultaten screeningstraject	11
3.1	Deelname screeningstraject	11
3.2	Tijdigheid van de screening	16
3.3	Verwijzingen (refers)	19
3.4	Overige resultaten van de screening	22
4	Voorlopige resultaten diagnostiek.....	25
4.1	Voorlopige deelname diagnostiek	25
4.2	Voorlopige uitkomsten diagnostiek	27
4.3	Tijdigheid van de voorlopige diagnostiek.....	30
5	Validiteit van landelijk screeningsprogramma	37
5.1	Specificiteit.....	38
5.2	Sensitiviteit.....	38
5.3	Positief voorspellende waarde (PVW)	38
6	Samenvatting, discussie en aanbevelingen	41
7	Referenties	47
	Bijlage(n)	
	A Resultaat indicatoren voor 2011, 2010, 2009, 2008, 2006 en het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening	
	B Resultaten per JGZ-organisatie of AC	
	C Definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek op de AC's van de kinderen geboren in 2010	

1 Inleiding

Het programma neonatale gehoorscreening (NG) is een bevolkingsonderzoek waarbij alle pasgeborenen kort na de geboorte een gehoorstest krijgen aangeboden. De screening heeft tot doel het vroegtijdig opsporen van alle kinderen met een permanent gehoorverlies van minimaal 40 dB aan één of beide oren, om vóór de leeftijd van 6 maanden te kunnen starten met een behandeling bij de kinderen met een bilateraal verlies (JCIH, 2007). Vroegtijdige behandeling heeft positieve gevolgen voor de taal-/spraakontwikkeling, en daarmee voor de sociaal/emotionele en cognitieve ontwikkeling van kinderen met een permanent gehoorverlies.

De neonatale gehoorscreening maakt deel uit van het uniforme deel van het Basistakenpakket van de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) en wordt gefinancierd door de gemeentes. Dit betekent dat elke pasgeborene gehoorscreening aangeboden krijgt vanuit de JGZ. De regie van het programma ligt in handen van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM.

De ongeveer 4000 kinderen die jaarlijks worden opgenomen op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU) krijgen de gehoorscreening aangeboden vanuit de NICU's. Dit gehoorscreeningstraject valt onder de zorg en daarmee buiten de regietaak van het CvB.

Eén van de regietaken is het regelmatig monitoren van de kwaliteit van screening en diagnostiek. Dit gebeurt aan de hand van indicatoren waaraan kwaliteitsnormen zijn verbonden. De normen geldend vanaf 2010 staan in het Draaiboek Neonatale Gehoorscreening (www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek). Met behulp van de indicatoren kan gemonitord worden of voldaan wordt aan kwaliteitsnormen op landelijk en op organisatieniveau. De resultaten worden teruggekoppeld aan de JGZ-organisaties en audiologische centra (AC's) die zo nodig op basis hiervan verbeteracties kunnen uitvoeren.

Het CvB heeft TNO opdracht gegeven om een monitoring van de neonatale gehoorscreening door de JGZ over 2011 uit te voeren. De monitoring vindt plaats op landelijk niveau, en op het niveau van de JGZ-organisaties en AC's. Verder waren bij de vorige monitoring over 2010 de diagnostische uitkomsten van de vanuit het screeningsprogramma verwezen kinderen nog niet compleet (Van der Ploeg, 2011). Inmiddels zijn deze definitief vastgesteld. TNO is gevraagd deze resultaten te analyseren en rapporteren en als bijlage in dit rapport op te nemen (bijlage C).

Protocol en organisatie van de gehoorscreening

De neonatale gehoorscreening bestaat uit drie screeningsrondes. In de eerste twee rondes wordt gebruik gemaakt van de OAE-methode (meting van oto-akoestische emissies) en in de derde ronde van de AABR (automated auditory brainstem response)-methode. De eerste ronde van de gehoorscreening wordt door de meeste JGZ-organisaties in combinatie met de hielprikscreening thuis aangeboden. Dit gebeurt zo spoedig mogelijk vanaf 96 uur na de geboorte, en uiterlijk binnen 168 uur na de geboorte. Deze zgn. hielprik-organisaties verrichten als geen voldoende aan beide oren is behaald bij de eerste screening een extra huisbezoek voor de tweede en eventuele derde screening. In regio's waar de hielprik niet door de JGZ zelf wordt uitgevoerd, nodigt een aantal JGZ-organisaties het kind uit op het

consultatiebureau (CB) voor de eerste en evt. ook de tweede screening. Alleen als een derde screening nodig is wordt door deze zgn. CB-organisaties een huisbezoek afgelegd voor de gehoorscreening. Wanneer na drie screeningsrondes nog geen voldoende gehoor kan worden aangetoond aan beide oren wordt een kind voor verdere diagnostiek verwezen naar het audiologisch centrum.

Bij kinderen die langdurig in het ziekenhuis liggen of at risk zijn voor auditieve neuropathie wordt uitsluitend met de AABR methode gescreend (maximaal twee rondes).

Meer informatie over het protocol en de organisatie van de NG staat in het Draaiboek Neonatale Gehoorscreening (www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek).

1.1 Actuele stand van zaken

In deze monitor wordt een vergelijking gemaakt met de resultaten van de neonatale gehoorscreening in voorgaande jaren. Om dit mogelijk te maken, beschrijven we de stand van zaken en wijzigingen ten opzichte van de vorige monitoring over 2010. Er is sprake van de volgende veranderingen:

- CB-organisaties 33 en 34 zijn samen met een deel van organisatie 29 (dit was t/m 2009 hiehprik-organisatie 16) gefuseerd tot een nieuwe CB-organisatie 65.
- er zijn geen JGZ-organisaties omgeschakeld van het aanbieden van gehoorscreening op het consultatiebureau naar het aanbieden in combinatie met de hiehprik of andersom.
- er is een AC bijgekomen (28).
- AC 15 en 23 zijn opgegaan in respectievelijk AC 10 en 18.

1.2 Leeswijzer

In dit rapport worden de resultaten op landelijk en regionaal (JGZ- en AC-)niveau van de screening van kinderen geboren in 2011 besproken aan de hand van de volgende onderdelen:

- deelname aan de 1^e, 2^e en 3^e screeningsronde en aan de diagnostiek op het audiologisch centrum.
- het percentage voldoende en refer (d.w.z. geen voldoende bij één of beide oren) na 1^e, 2^e en 3^e screeningsronde, en de gestelde diagnose op het AC.
- de leeftijd van de kinderen bij de 1^e, 2^e en 3^e screeningsronde, bij het 1^e AC-bezoek en bij het vaststellen van de definitieve diagnose
- validiteit van het screeningsprogramma.

In hoofdstuk 2 staan de methoden van het onderzoek beschreven en worden de begrippen deelname, refer en tijdigheid uitgelegd. In hoofdstuk 3 zijn de screeningsresultaten van alle JGZ-organisaties gemiddeld om tot landelijke cijfers te komen. Bovendien zijn de resultaten van organisaties die de gehoor- en hiehprikscreening gecombineerd aanbieden ("hiehprik-organisaties") met elkaar gemiddeld, evenals de resultaten van de organisaties die de eerste twee rondes van de gehoorscreening op het consultatiebureau uitvoeren ("CB-organisaties"). In hoofdstuk 4 worden de voorlopige resultaten van het diagnostisch traject weergegeven, en in hoofdstuk 5 is de validiteit van het gehele screeningsprogramma beschreven. Tot slot volgt in hoofdstuk 6 een samenvatting met aanbevelingen.

In bijlage A worden de belangrijkste resultaten uit 2011 op landelijk niveau gepresenteerd naast de resultaten uit eerdere monitors: het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening (geleidelijk ingevoerd in de periode 2002-2006) en de jaren 2006, 2008, 2009 en 2010. In bijlage B staan de resultaten van de afzonderlijke JGZ-organisaties en AC's, en tot slot staan in bijlage C de definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek van de vorige monitor over de kinderen geboren in 2010.

2 Methode

De bestanden zijn met toestemming van de JGZ-organisaties door de NSDSK uit het administratiesysteem CANG van de JGZ organisaties gehaald en geanonimiseerd naar TNO gestuurd. Daar zijn ze per JGZ-organisatie genummerd volgens de nummering van de vorige monitor, samengevoegd tot één landelijk bestand met kindgegevens en meetgegevens, en verder geanalyseerd met SPSS versie 20.0. Ook de uitslagen van de diagnostiek op het AC zijn per kind verzameld door de NSDSK en na toezending aan TNO m.b.v. het kindnummer gekoppeld aan dit bestand. Voor het versturen van de audiologische gegevens naar de NSDSK hadden de ouders bij de verwijzing schriftelijk toestemming gegeven. Daarna zijn de resultaten per JGZ-organisatie, per AC en landelijk en voor de hielprik- en CB-organisaties apart berekend.

2.1 Uitleg deelname, refer en tijdigheid

De kwaliteitsnormen voor deelname, refer en tijdigheid die gelden sinds 2010 staan vermeld in de tabellen met de bijbehorende resultaten in hoofdstuk 3 en 4. Hieronder volgt een uitleg van deze begrippen.

Deelname

Berekening: Voor screening: het aantal kinderen dat gescreend wordt in een bepaalde screeningsronde gedeeld door het aantal kinderen dat in aanmerking komt voor die ronde. Voor deelname diagnostiek: het aantal kinderen dat diagnostisch onderzoek ondergaat gedeeld door het aantal kinderen dat verwezen is voor diagnostiek.

Achtergrond:

- Hoe verder in het screeningsprogramma, hoe belangrijker de deelname eraan is. Dit is omdat een kind dat bij de eerste screening nog geen voldoende haalt, een grotere kans heeft dat het werkelijk een gehoorverlies heeft dan een willekeurig kind dat nog geen gehoorscreening heeft gehad. Wanneer een kind ook in de tweede screeningsronde nog geen voldoende heeft, is de kans op een gehoorverlies nog groter, enz. Daarom is het bij de opeenvolgende screeningsronden steeds belangrijker om geen kinderen meer te missen. De deelname-normen (zie tabel 3.1.1) voor 1^e, 2^e en 3^e screening zijn in 2010 gelijkgetrokken en aangescherpt tot minimaal 98%, en voor alle kinderen die ondanks verwijzing niet aankomen bij het AC of de diagnostiek niet afronden moet een goede verantwoording geregistreerd zijn.
- Een kind met een gehoorstoornis wordt alleen ontdekt via de screening als het aan alle screeningsronden en aan het diagnostisch onderzoek op het AC deelneemt. Als de gestelde normen precies gehaald worden, is voor de kinderen die na drie screeningsronden verwezen worden de deelname aan alle screenings plus diagnostiek gelijk aan $98\% \times 98\% \times 98\% \times 100\% = 94\%$. Uitgaande van onafhankelijke kansen, d.w.z. een kind met gehoorverlies heeft dezelfde kans op deelname als een kind zonder gehoorverlies, zal dus 6% (100% - 94%) van de kinderen met een gehoorverlies gemist worden vanwege incomplete deelname. Dit is nog een aanzienlijk aantal. Een deel van de kinderen met een gehoorstoornis wordt echter al binnen drie ronden verwezen naar het AC. Mits deze kinderen de verwijzing opvolgen

verbetert dit de opsporingskans. Deze is ook beter als kinderen met een gehoorstoornis vaker deelnemen aan de screening of diagnostiek dan kinderen zonder gehoorstoornis.

Refer

Definitie: We gebruiken het woord “refer” als het kind **geen voldoende** resultaat (“pass”) aan beide oren haalt in de betreffende screeningsronde. Er kan dus een onvoldoende zijn gehaald aan één of beide oren, maar het is ook mogelijk dat er geen geslaagde meting kon worden verricht, bijvoorbeeld omdat het kind onrustig was of omdat het screeningsapparaat niet goed werkte. Als bij een eerdere screening één van de oren al een voldoende resultaat heeft gehaald, hoeft alleen het andere oor nog te worden getest. Er is dan sprake van een refer als bij dit ene oor opnieuw geen voldoende resultaat kan worden gehaald.

Berekening: Het referpercentage wordt berekend door per screeningsronde het aantal kinderen met een refer te delen door het aantal kinderen dat aan de betreffende screeningsronde deelnam.

Achtergrond:

- De kwaliteitsnorm voor het verwijzpercentage naar het AC na 3 ronden is <math><0,5\%</math> t.o.v. de beginpopulatie (bij een deelname van 100%) (tabel 3.3.1).
- De kwaliteitsnormen voor refer per screeningsronde hangen onderling samen. Wanneer bijvoorbeeld in de 1^e en 2^e ronde al zulke lage referpercentages worden gehaald dat alleen de kinderen met een gehoorstoornis worden verwezen naar de derde ronde, zullen zij hopelijk in de derde ronde allemaal een refer krijgen naar het AC. Daarom is vanaf 2010 de kwaliteitsnorm voor de 3^e ronde vervallen, en is het nodig om bij overschrijding van de norm voor de tweede ronde ($\leq 40\%$) na te gaan of het resultaat van de 1^e ronde een verklaring hiervoor kan vormen. Voor de 1^e ronde is de norm $\leq 7\%$.

Tijdigheid

Definitie: Minimaal 97% van de kinderen die deelnemen aan de eerste ronde moet binnen de leeftijd van 28 dagen gescreend zijn. Voor de tweede en derde ronde en afronding diagnostiek op het AC moet minimaal 95% binnen de gestelde leeftijd (tabellen 3.2.1 en 4.3.1) gescreend of onderzocht zijn.

Achtergrond:

- De normen zijn zo opgesteld, dat het kind tijdig op het AC kan komen, zodat ook tijdig een gehoorstoornis kan worden vastgesteld.
- In verband met mogelijke onzekerheid en ongerustheid bij ouders is het - ongeacht de leeftijd van het kind- van belang de volgende screening snel uit te voeren (minimaal 4 en maximaal 7 dagen na de voorgaande screening).
- Er is gerekend met de leeftijd vanaf de geboorte, ook bij kinderen die te vroeg geboren zijn. De geboortedag is als dag 0 gerekend.

3 Resultaten screeningstraject

3.1 Deelname screeningstraject

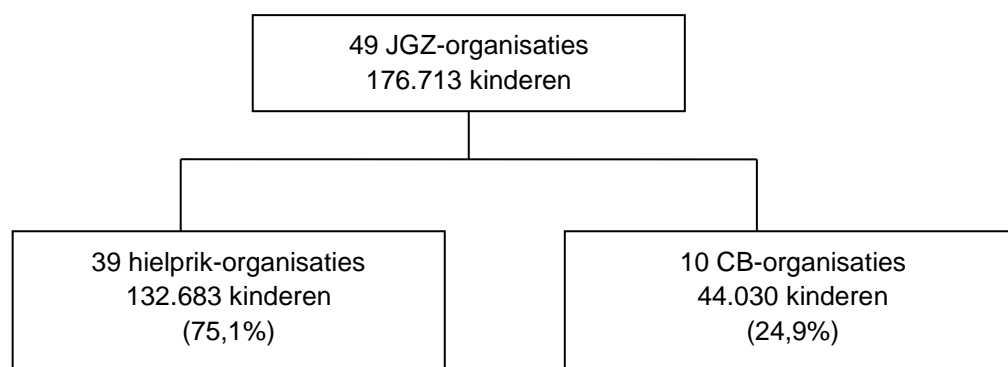
In totaal zijn er in 2011 180.060 kinderen levend geboren (CBS, juli 2012). De JGZ-organisaties ontvingen deze geboortemeldingen via de RIVM-RCP's (d.w.z. de voormalige entadministraties), GGD-en en kraamzorg-organisaties. Op basis hiervan hebben de JGZ-organisaties elk een eigen bestand samengesteld waarin alle geboren kinderen zijn opgenomen. Deze bestanden zijn overgezet in hun neonatale gehoorscreenings-informatiesysteem (CANG). Dit wordt gebruikt voor de procesbewaking en de (tussentijdse) kwaliteitsmonitoring. Door bijvoorbeeld verhuizing komen sommige kinderen in twee verschillende bestanden voor, waardoor het totale aantal kinderen in de bestanden 182.039 is. Ook zijn er andere verschillen in registratie tussen de data van het CBS en de bestanden van de JGZ, waardoor de aantallen niet precies overeenkomen.

Van 6.426 (3,5%) kinderen is geen screening bekend. Voor een groot deel (5.278 kinderen ofwel 82,1%) kan dit verklaard worden:

- 309 kinderen, waarvan 306 zonder screeningsresultaten, zijn overleden gedurende de screeningsperiode of voordat de diagnose kon worden vastgesteld; dit is 0,2% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 4,8% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 1.505 kinderen, waarvan 1.488 zonder screeningsresultaten, zijn dubbel geregistreerd. Zij zijn bijvoorbeeld gedurende de screeningsperiode verhuisd en hebben bij een andere JGZ-organisatie deelgenomen aan de neonatale gehoorscreening; dit is 0,8% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 23,2% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 3.512 kinderen, waarvan 3.484 zonder screeningsresultaten, hebben een NICU status. Zij zijn na de geboorte opgenomen op een afdeling voor neonatale intensieve zorg (NICU) en worden daar gescreend i.p.v. door de JGZ; dit is 1,9% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 54,2% van de kinderen zonder screeningsresultaat.

Opmerking: uit het NICU-jaarverslag 2011 (Van Straaten, 2012) blijkt dat het aantal kinderen dat in 2011 tot het NICU-screeningsprogramma behoort groter is dan volgens de JGZ-registratie, nl. 3.806 kinderen exclusief overleden kinderen. Er is dus een verschil tussen beide registraties van 294 kinderen. 1.148 kinderen namen niet deel maar kwamen wel in aanmerking voor de screening door de JGZ.

Na aftrek van overleden, dubbel geregistreerde en NICU kinderen zijn er 176.713 kinderen die in aanmerking komen voor de neonatale gehoorscreening door de JGZ. De verdeling tussen hielprik- en CB-organisaties is te zien in figuur 3.1.1 en in tabel 3.1.1, 1^e rij. Van de 49 JGZ-organisaties screenen er 39 in combinatie met de hielprik en 10 op het CB. Het betreft respectievelijk 132.683 kinderen bij de hielprik-organisaties (75,1%) en 44.030 kinderen bij de CB-organisaties (24,9%). Het aantal kinderen is lager dan voorgaande jaren, en het percentage kinderen dat in combinatie met de hielprik wordt gescreend is licht gedaald (75,1% in 2011, 75,6% in 2010). Het verschil in het aantal in de NICU gescreende kinderen tussen JGZ- en NICU-gegevens is in 2011 lager dan in de jaren ervoor (2011: 294, 2010: 361, 2009: 417, 2008: 495).



Figuur 3.1.1: Verdeling JGZ-organisaties en aantal te screenen kinderen naar uitvoering in 2011

3.1.1 Deelname landelijk en naar uitvoering

De deelnamepercentages voor de drie screeningsrondes en diagnostiek (landelijk en per uitvoeringsvariant) staan in tabel 3.1.1. De kwaliteitsnormen voor deelname aan 1^e en 2^e screeningsronde ($\geq 98\%$) worden gemiddeld door zowel de hielprik-organisaties (resp. 99,6% en 99,5%) als door de CB-organisaties (resp. 98,7% en 99,20%) ruimschoots gehaald. Deelname is, vooral bij 1^e ronde, lager bij de CB-organisaties dan bij de hielprik-organisaties.

Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat ouders meer inspanning moeten verrichten om naar het CB te gaan in vergelijking met een screener die thuis langs komt.

De kwaliteitsnorm voor deelname aan de 3^e screeningsronde ($\geq 98\%$) wordt gemiddeld ook gehaald (98,8% landelijk). Ook bij de 3^e screening is de deelname lager bij de CB-organisaties dan bij de hielprik-organisaties.

De 3^e screening wordt in principe altijd thuis afgenomen, zodat de drempel van het reizen naar het CB als verklaring voor een verschil tussen hielprik- en CB-organisaties hier niet geldt.

Voor de drie screeningsrondes samen wordt een dekking van de populatie door het screeningsprogramma van 97,6% ($99,4\% \times 99,3\% \times 98,8\%$) gehaald.

Tabel 3.1.1: Deelname per screeningsronde en op het AC, landelijk en per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm, in 2011 (cijfers van 2010 tussen haakjes).

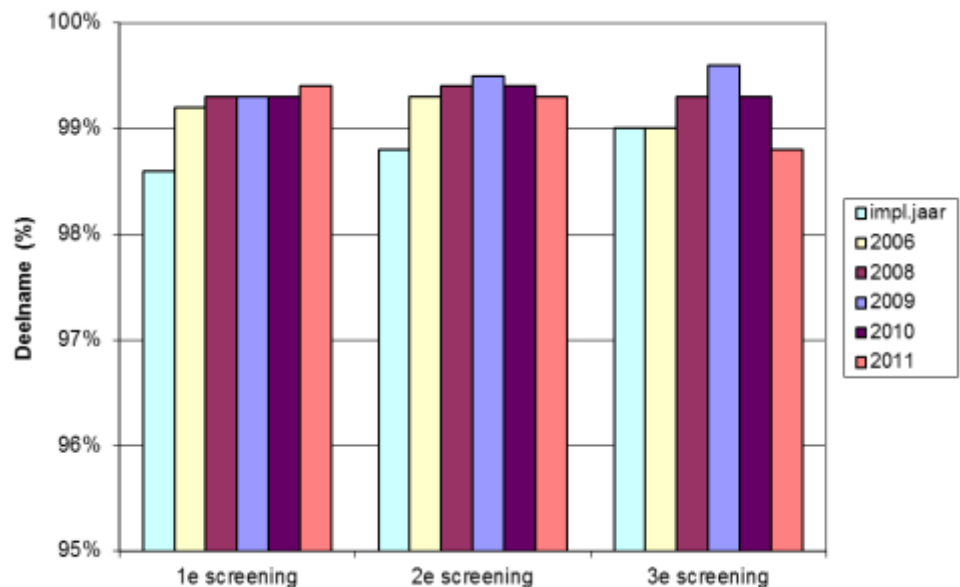
	Kwaliteitsnorm	Hielprik		CB		Totaal	
		aantal (noemer)	% deelname 2011 (2010)	aantal (noemer)	% deelname 2011 (2010)	aantal (noemer)	% deelname 2011 (2010)
1e ronde (OAE)	$\geq 98\%$	132.683	99,6% (99,6%)	44.030	98,7% (98,5%)	176.713	99,4% (99,3%)
2e ronde (OAE)	$\geq 98\%$	5.472	99,5% (99,5%)	2.503	99,0% (99,2%)	7.975	99,3% (99,4%)
3e ronde (AABR)	$\geq 98\%$	1.623	99,0% (99,6%)	1.149	98,7% (98,7%)	2.772	98,8% (99,3%)
1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde			98,1% (98,6%)		96,4% (96,4%)		97,6% (97,9%)

De kwaliteitsnorm is steeds gehaald. Incidenteel is bij 1^e en 2^e ronde de AABR gebruikt (zie hiervoor paragraaf 3.4.3)

De landelijke deelname per screeningsronde is in 2011 in de 1^e en 2^e ronde vergelijkbaar met 2010 en in de 3^e ronde iets lager (figuur 3.1.2 en Bijlage A), maar dit laatste betreft kleine aantallen (32 kinderen geen deelname aan 3^e ronde in 2011).

Juist bij de 3^e ronde is het belangrijk een hoog bereik te hebben, omdat het risico op gehoorverlies groter is als kinderen in de 1^e en 2^e ronde geen voldoende screeningsuitslag hebben gehaald.

De deelname voor de drie ronden gecombineerd liet tot 2009 een stijgende trend zien (2009: 98,4%, 2008: 98,0%, 2006: 97,5%, implementatiejaar: 96,4%; Van der Ploeg et al, 2009, 2010; Kauffman-de Boer et al, 2006), wat betekent dat het risico om kinderen met een gehoorverlies te missen door geen-deelname aan de screening afnam. In 2010 is deze gecombineerde deelname echter weer iets minder geworden (97,9%, Van der Ploeg et al, 2011) en in 2011 nog minder (97,6%) en het risico om kinderen te missen dus weer iets groter. Met behulp van de referpercentages per screeningsronde (zie tabel 3.3.1) en de positief voorspellende waarde van een verwijzing naar het AC (zie 5.3), schatten we dat rond de 4 kinderen met een gehoorverlies mogelijk worden gemist doordat de deelname per screeningsronde geen 100% is¹. De verschillen in deelname tussen de jaren beïnvloeden deze schatting nauwelijks. De deelname aan diagnostiek op het AC bepaalt het aantal gemiste kinderen met een gehoorverlies veel sterker (zie 5.3).



Figuur 3.1.2 Deelname per screeningsronde, landelijk, voor het implementatiejaar (i.e. het eerste jaar na implementatie bij een JGZ-organisatie, in de periode 2002-2006), 2006, 2008, 2009, 2010 en 2011.

¹ Schatting van het aantal kinderen met een gehoorverlies dat gemist wordt door geen deelname aan de screening, onder de aanname dat de kans op geen-deelname voor kinderen met een gehoorverlies gelijk is aan de kans voor kinderen zonder gehoorverlies:

- In de 3^e ronde nemen 32 kinderen (1,2%) niet deel. 17,9% wordt uit de 3^e ronde verwezen naar het AC, van hen heeft 35% een gehoorverlies. Door geen deelname aan de 3^e ronde worden $32 \times 17,9\% \times 35\% = 2,0$ kinderen met een gehoorverlies gemist.
- In de 2^e ronde nemen 52 kinderen (0,7%) niet deel. 36,2% wordt uit de 2^e ronde verwezen naar de 3^e ronde, 17,9% wordt uit de 3^e ronde verwezen naar het AC, van hen heeft 35% een gehoorverlies. Door geen deelname aan de 2^e ronde worden $52 \times 36,2\% \times 17,9\% \times 35\% = 1,2$ kinderen met een gehoorverlies gemist.
- In de 1^e ronde nemen 1148 kinderen (0,6%) niet deel. 4,6% wordt uit de 1^e ronde verwezen naar de 2^e ronde, 36,2% wordt uit de 2^e ronde verwezen naar de 3^e ronde, 17,9% wordt uit de 3^e ronde verwezen naar het AC, van hen heeft 35% een gehoorverlies. Door geen deelname aan de 1^e ronde worden $1148 \times 4,6\% \times 36,2\% \times 17,9\% \times 35\% = 1,2$ kinderen met een gehoorverlies gemist.
- Voor de 3 ronden samen zijn dit dus ongeveer 4 (2,0+1,2+1,2=4,4) kinderen met gehoorverlies die gemist worden door geen deelname aan de screening.

3.1.2 Deelname per JGZ-organisatie

De deelname per screeningsronde per JGZ-organisatie is weergegeven in figuur 3.1.3. De bijbehorende aantallen en percentages staan in bijlage B (tabel B3.1.1). Alle JGZ-organisaties hebben de deelname-normen voor de eerste screeningsronde gehaald. De hielprik-organisaties 17, 44 en 50 en CB-organisatie 29 hebben de norm voor de 2^e screeningsronde niet gehaald. Bij de derde screeningsronde halen tien hielprik-organisaties (10, 39, 41, 42, 45, 48, 50, 51, 55 en 64) en CB-organisatie 29 de (ongewijzigde) deelname-norm niet (zie figuur 3.1.3 en tabel 3.1.2a). Het absolute aantal kinderen dat niet deelneemt is alleen groot bij organisatie 29 (20 in de tweede ronde en 10 in de derde ronde; bij de andere organisaties die de norm niet halen gaat het om kleine aantallen (bij allen 1 tot 3 kinderen)).

Er zijn veel organisaties die 100% deelname weten te bereiken bij de tweede en derde screeningsronde (zie tabel 3.1.2b).

Het behalen van de deelnamenorm is iets verslechterd ten opzichte van 2010. Bij de 2^e en 3^e ronde zijn er vooral meer hielprik-organisaties bijgekomen die onder de norm bleven. Voorgaande drie jaren waren er al problemen om de deelnamenormen te halen bij CB-organisatie 29. Ook na de fusie in 2010 met twee andere organisaties die in 2008 en 2009 geen problemen hadden zijn deze problemen er nog. Organisatie 55 heeft nu twee jaar achter elkaar 2 kinderen die naar de derde ronde werden verwezen niet gescreend.

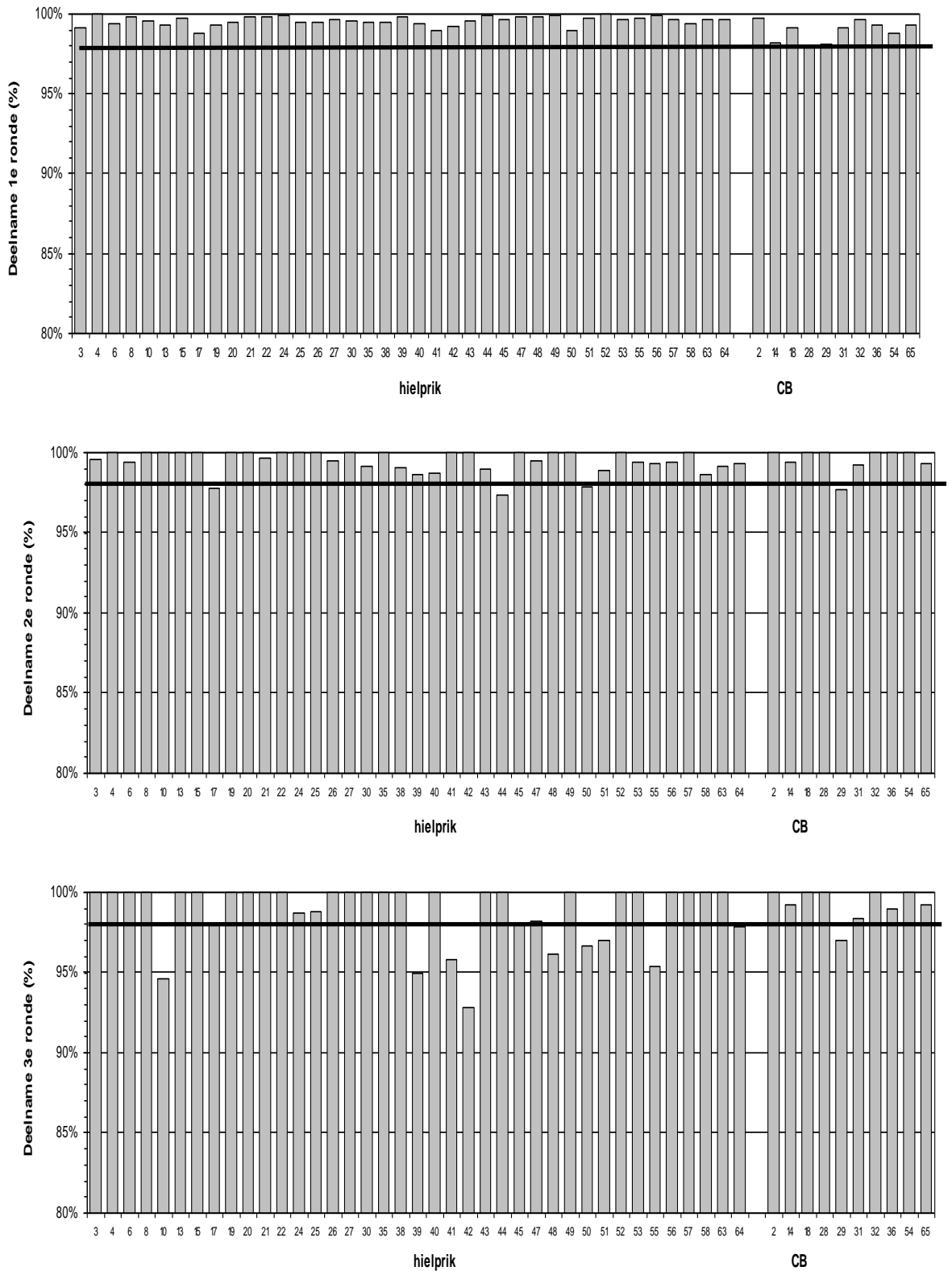
Evenals in 2010 bevelen we aan dat organisatie 29 nagaat wat de oorzaak is voor het niet behalen van de deelname-norm in met name de derde screeningsronde.

Tabel 3.1.2a: Aantal JGZ-organisaties bij wie de deelname lager is dan het deelnamecriterium, per screeningsronde in 2011

	Hielprik (n=39)		CB (n=10)		Totaal (n=49)	
		%		%		%
Deelname 1 ^e ronde <98%	0 / 39 =	0%	0 / 10 =	0%	0 / 49 =	0%
Deelname 2 ^e ronde <98%	3 / 39 =	8%	1 / 10 =	10%	4 / 49 =	8%
Deelname 3 ^e ronde <98%	10 / 39 =	26%	1 / 10 =	10%	11 / 49 =	22%

Tabel 3.1.2b: Aantal JGZ-organisaties dat 100% deelname kon bereiken in 2011

	Hielprik (n=39)		CB (n=10)		Totaal (n=49)	
		%		%		%
100% deelname bij 1 ^e ronde	3 / 39 =	8%	0 / 10 =	0%	1 / 49	2%
100% deelname bij 2 ^e ronde	19 / 39 =	49%	6 / 10 =	60%	33 / 49	67%
100% deelname bij 3 ^e ronde	25 / 39 =	64%	5 / 10 =	50%	42 / 49	86%



Figuur 3.1.3: Deelname per JGZ-organisatie in 2011, naar screeningsronde en uitvoering, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn)

3.2 Tijdigheid van de screening

3.2.1 Leeftijd landelijk en naar uitvoering

In tabel 3.2.1 staat het percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend voor de drie screeningsrondes. Landelijk gezien wordt aan de leeftijdsnorm voor de eerste screening voldaan: 98,4% wordt voor de 28^e dag voor het eerst gescreend. Ook de hiepriek-organisaties halen deze (sinds 2010 strengere) norm gemiddeld (99,1% gescreend voor de 28^e dag), maar bij de CB-organisaties wordt de norm niet gehaald (96,1% voor de 28^e dag). Ook bij de tweede en derde screening is zichtbaar dat de leeftijdsnormen beter worden gehaald door de hiepriek-organisaties dan door de CB-organisaties. Bij geen van de screeningsrondes halen de CB-organisaties de leeftijdsnorm, terwijl bij de hiepriek-organisaties alleen bij de 1^e en 2^e screeningsronde de norm wordt gehaald. Landelijk worden de leeftijdsnormen voor de tweede en derde screening niet gehaald. In totaal krijgen 243 kinderen hun 3^e screening niet op tijd. Vanaf januari 2010 mocht gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap, bij kinderen die meer dan drie weken te vroeg geboren zijn, zodat hen meer tijd wordt gegeven om de screening af te ronden. Waarschijnlijk werden sommige kinderen hierdoor later gescreend. Omdat de verwachte bevallingsdatum nog niet kon worden aangeleverd, kon nog geen correctie worden verricht. Mogelijk is een deel van de te laat gescreende kinderen eigenlijk dus wel op tijd gecreend. Echter, omdat slechts ongeveer 7,7% van de kinderen meer dan drie weken te vroeg wordt geboren zal de leeftijdsnorm voor de derde screening vermoedelijk ook na correctie vaak niet gehaald worden.

Tabel 3.2.1: Percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend, per screeningsronde, landelijk en per uitvoeringsvariant, in 2011 (cijfers van 2010 tussen haakjes).

	Kwaliteitsnorm	Hiepriek		CB		Totaal	
		Aantal* (noemer)	% criterium gehaald 2011 (2010)	Aantal* (noemer)	% criterium gehaald 2011 (2010)	Aantal* (noemer)	% criterium gehaald 2011 (2010)
1e ronde (OAE)	≥ 97% voor 28 ^e dag	132.021	99,1% (99,0%)	43.267	96,1% (96,0%)	175.288	98,4% (98,2%)
2e ronde (OAE)	≥ 95% voor 35 ^e dag	5.459	97,2% (96,8%)	2.475	87,9% (86,5%)	7.934	94,3% (93,7%)
3e ronde (AABR)	≥ 95% voor 42 ^e dag	1.606	94,8% (93,5%)	1.132	85,9% (85,5%)	2.738	91,1% (90,4%)

Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt

* De aantallen zijn hier kleiner dan in tabel 3.1.1 omdat soms de datum ontbreekt

De landelijke resultaten zijn iets verbeterd t.o.v. 2010 (zie indicatoren Tijdigheid in Bijlage A): in 2011 werd 91,1% van alle kinderen in de 3^e screeningsronde voor de 42^e dag getest, terwijl dit in 2010 90,4% was. Zowel de hiepriek-organisaties als de CB-organisaties laten een verbetering zien ten opzichte van 2010.

3.2.2 Leeftijd per JGZ-organisatie

De resultaten van leeftijd per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.2.1 en in bijlage B (tabel B3.2.1). Alle hiepriek-organisaties halen de norm dat bij 97% van de kinderen de eerste screening voor de 28^e dag na geboorte moet worden gedaan, en de meeste (31 van de 39) halen ook de norm dat bij 95% van de kinderen de 2^e screening voor de 35^e dag na geboorte moet worden gedaan. Minder hiepriek-organisaties (18 van de 39) halen de norm voor de 3^e screening (95% voor de 42^e dag screenen). Door de JGZ-organisaties die op het CB screenen

worden de leeftijdsnormen per screeningsronde minder vaak gehaald: voor respectievelijk 1^e, 2^e en 3^e screening halen 5, 1 en 2 van de 10 de leeftijdsnorm. Er zijn grote verschillen tussen JGZ-organisaties binnen elk van de uitvoeringsvarianten, maar duidelijk is dat de normen voor de organisaties die op het CB screenen lastig haalbaar zijn.

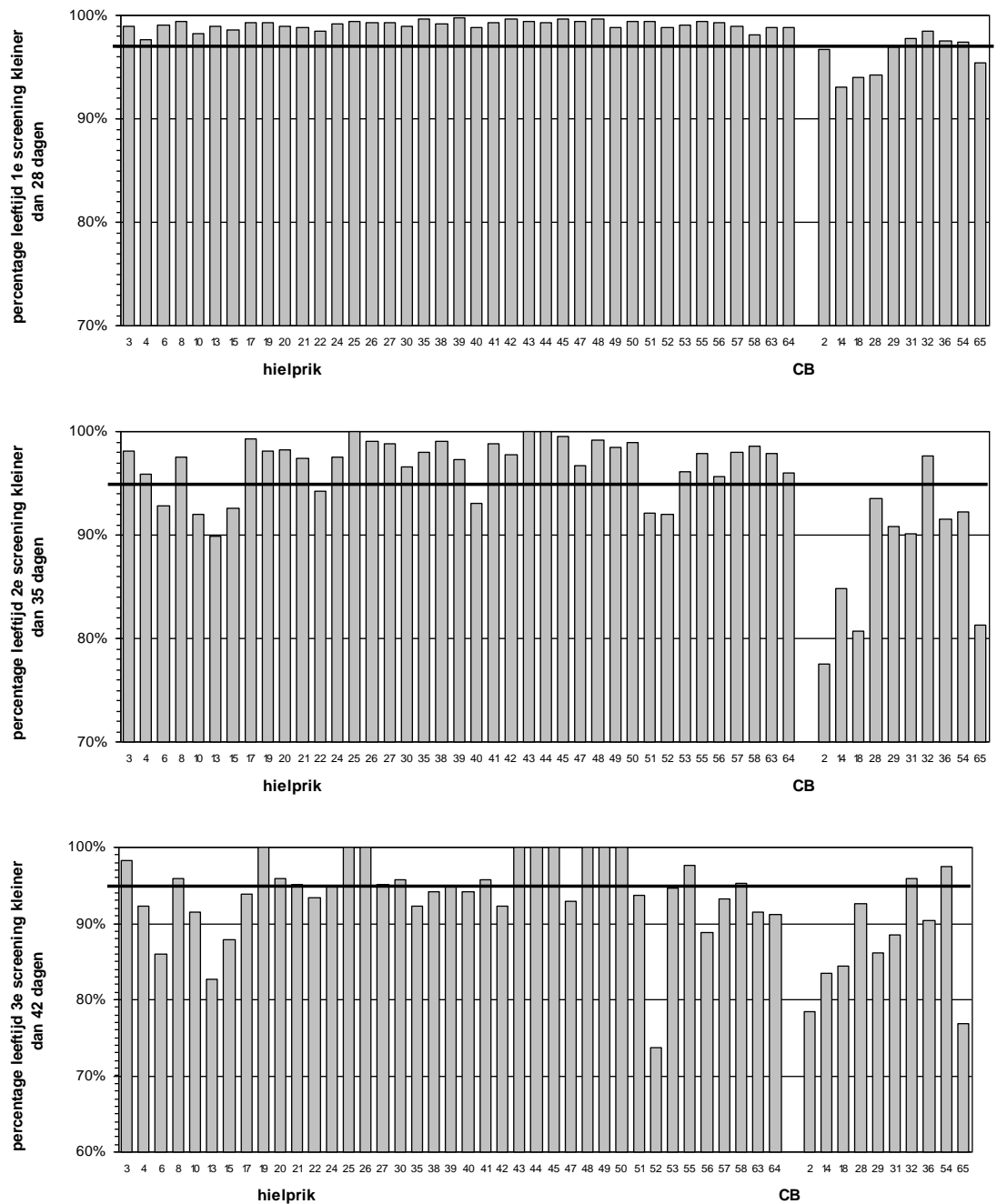
Het verschil tussen hiepruk- en CB-organisaties wordt met name veroorzaakt door de eerste screening, die bij de hiepruk-organisaties op dag 4-7 (96-168 uur) na geboorte gepland is terwijl deze bij de CB-organisaties pas op dag 14-21 na geboorte is gepland.

Ten opzichte van 2010 halen in 2011 ongeveer evenveel JGZ-organisaties de normen voor de 1^e, 2^e en 3^e screeningsronde.

CB-organisatie 14 heeft sinds 2008 geen van de tijdigheidsnormen gehaald.

De norm voor de 3^e screening werd in 2011 niet gehaald door hiepruk-organisaties 4, 6, 10, 13, 15, 17, 22, 24, 35, 38, 39, 40, 42, 47, 51, 52, 53, 56, 57, 63, 64 en CB-organisaties 2, 14, 18, 28, 29, 31, 36, 65. Ten opzichte van 2010 gaat het hier vaak om dezelfde organisaties: bij de hiepruk-organisaties zijn 13 van de 21 recidivist (nl. 4, 6, 10, 15, 22, 35, 40, 51, 52, 53, 56, 63 en 64) en bij de CB-organisaties zes van de acht (nl. 2, 14, 18, 29, 31 en 65). Zoals gezegd, kunnen de resultaten iets vertekend zijn doordat correctie voor de duur van de zwangerschap, bij kinderen die meer dan drie weken te vroeg geboren zijn, nog niet gemaakt kon worden.

We bevelen aan bij de organisaties die 2 jaar op een rij de leeftijdsnorm voor de 3^e screening niet halen na te gaan hoe dit komt en of verbetering mogelijk is. Dit betreft de hiepruk-organisaties 4, 6, 10, 15, 22, 35, 40, 51, 52, 53, 56, 63 en 64 en de CB-organisaties 2, 14, 18, 29, 31 en 65.



Figuur 3.2.1: Percentage waarop een screening is verricht binnen het kwaliteitscriterium per screeningsronde in dagen in 2011, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn, resp. $\geq 97\%$, 95% en 95%).

3.3 Verwijzingen (refers)

3.3.1 Refer landelijk en naar uitvoering

In tabel 3.3.1 staan de behaalde referpercentages voor de drie screeningsrondes. Voor de eerste en tweede ronde zijn de referpercentages berekend voor de OAE-methode. Resultaten van screening met de AABR in deze rondes zijn apart weergegeven in paragraaf 3.4.2.

Tabel 3.3.1: Referpercentage per screeningsronde, landelijk en per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen, in 2011 (cijfers van 2010 tussen haakjes).

	Kwaliteitsnorm	Hielprik		CB		Totaal	
		aantal (noemer)	% refer 2011 (2010)	aantal (noemer)	% refer 2011 (2010)	aantal (noemer)	% refer 2011 (2010)
1e ronde (OAE)	≤7%	131.744	4,2% (4,2%)	43.208	5,8% (5,7%)	174.952	4,6% (4,6%)
2e ronde (OAE)	≤40%	5.259	30,9% (31,9%)	2.407	47,7% (47,2%)	7.666	36,2% (36,5%)
Naar 3e ronde (bij 100% deelname)			1,3% (1,3%)		2,8% (2,7%)		1,7% (1,7%)
3e ronde (AABR)	*	1.606	20,7% (18,3%)	1.134	14,0% (12,9%)	2.740	17,9% (16,2%)
Verwezen naar AC (bij 100% deelname)	<0,5%		0,26% (0,25%)		0,39% (0,35%)		0,30% (0,27%)

Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt.

Incidenteel is bij 1^e en 2^e ronde de AABR gebruikt. Hier zijn alleen de resultaten van de OAE gerapporteerd.

* Tot en met 2009 gold de norm ≤ 10% voor de derde ronde. Echter omdat de resultaten uit de 1^e en 2^e ronde de verwachting voor de 3^e ronde beïnvloeden, is deze norm vervallen.

Bij de 1^e screeningsronde wordt de kwaliteitsnorm voor referpercentage (≤7%) gemiddeld gehaald bij zowel de hielprik-organisaties als de CB-organisaties (resp. 4,2% en 5,8%). Terwijl bij de hielprik-organisaties ook de norm voor de 2^e ronde (≤40%) gemiddeld wordt gehaald (30,9%), geldt dit niet voor de CB-organisaties (47,7%).

De voornaamste reden dat het referpercentage hoger ligt bij de CB-organisaties is vermoedelijk dat de leeftijd van het kind al wat hoger is (Van der Ploeg et al, 2007), waardoor er al sprake kan zijn van tijdelijke conductieve gehoorverliezen (als gevolg van vocht in het middenoor) en de kinderen wat onrustiger zijn.

Vermenigvuldiging van de referpercentages van 1^e en 2^e screening laat zien dat hierdoor bij relatief meer kinderen getest door de CB-organisaties een 3^e screeningsronde moet plaatsvinden (2,8% versus 1,3% bij de hielprik-organisaties). Vanwege de te verwachten samenhang tussen referpercentages per ronde (zie 'Uitleg refer' in hoofdstuk 2) is het gevolg dat het referpercentage in de 3^e screeningsronde bij CB-organisaties lager is dan bij hielprik-organisaties (resp. 14,0% en 20,7%). Het totale referpercentage van de 3^e screeningsronde is 17,9%. Vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie rondes laat zien dat het aantal verwijzingen naar het AC voor beide uitvoeringsvarianten valt binnen de gestelde norm van <0,5%. Voor de hielprik-organisaties zijn de referpercentages beter dan voor de CB-organisaties omdat er gemiddeld door de hielprik-organisaties relatief minder kinderen verwezen worden naar het AC.

Wanneer het hielprikprotocol overal in het land zou worden uitgevoerd, met dezelfde resultaten als de hielprik-organisaties nu halen, worden mogelijk jaarlijks

ongeveer $44.030 \times (0,39\% - 0,26\%) = 57$ kinderen minder onterecht verwezen naar het AC. Dit bespaart onnodig werk en voorkomt onnodige zorgen bij ouders (Van der Ploeg et al, 2008).

De resultaten voor de referpercentages zijn zeer vergelijkbaar met die uit 2010, 2009, 2008 en 2006 (bijlage A).

3.3.2 *Referpercentages per JGZ-organisatie*

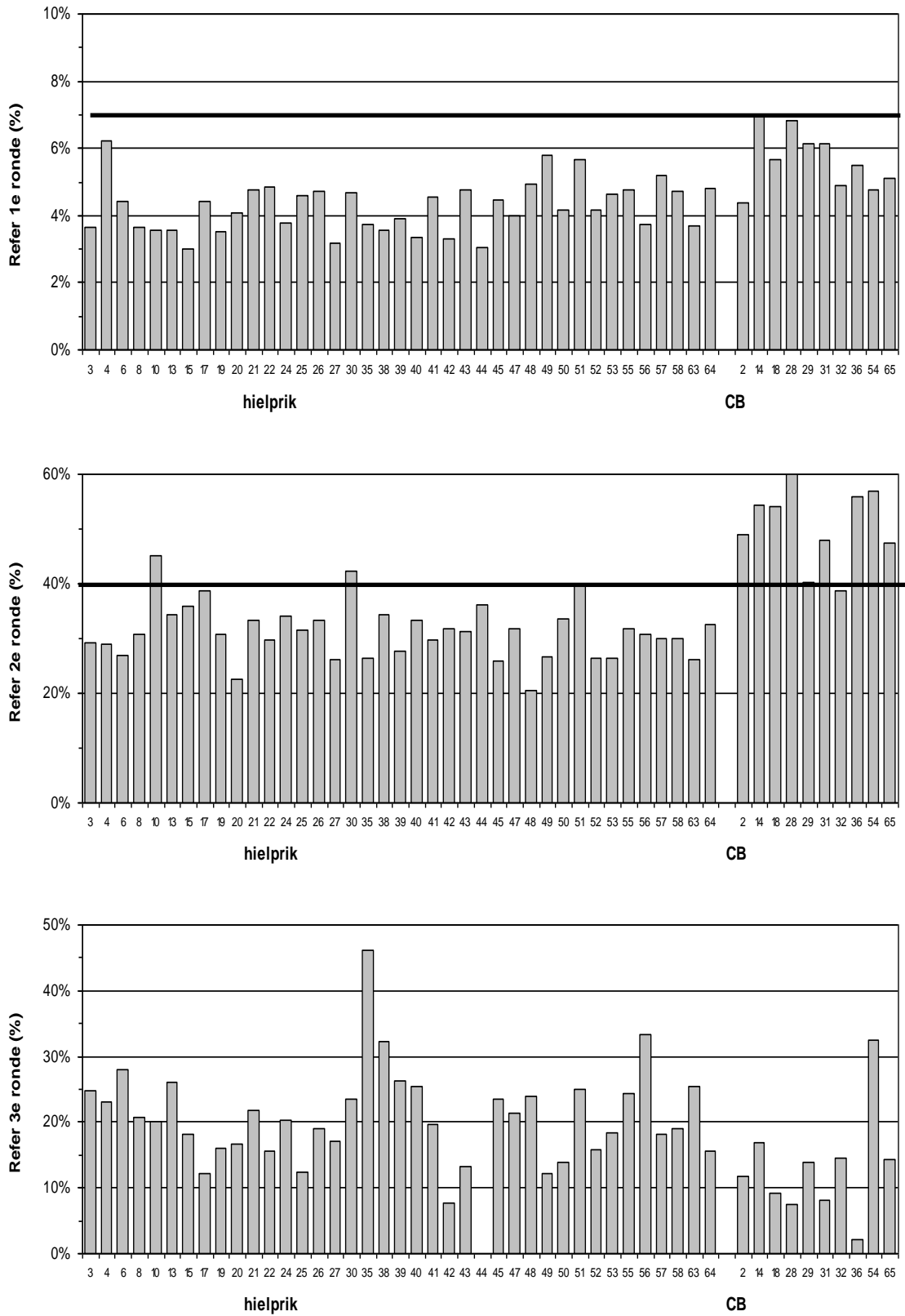
De resultaten van de referpercentages per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.3.1 en in bijlage B (tabel B3.3.1). Bij de 1^e screeningsronde wordt de kwaliteitsnorm voor referpercentage ($\leq 7\%$) door alle JGZ-organisaties gehaald (ook nummer 14, welke in 2010 en 2009 deze norm niet haalde). Bij de tweede screeningsronde lukt het 37 van de 39 hielprik-organisaties, maar geen enkele van de CB-organisaties, behalve nummer 32, om de norm ($\leq 40\%$) te halen. Het referpercentage bij de derde screening hangt af van de resultaten van de rondes ervoor: er zijn grote verschillen tussen de organisaties zichtbaar.

Belangrijker dan het referpercentage van 2^e en 3^e screening is de vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie rondes, d.w.z. het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn bij elke ronde. Slechts 1 van 39 hielprik-organisaties (nr 51) en 2 van de 10 CB-organisaties (nrs 14 en 54) halen de norm ($< 0,5\%$) niet (figuur 3.3.2 en Bijlage B, tabel B3.3.1). Dit zijn iets minder en ook andere JGZ-organisaties als in 2010.

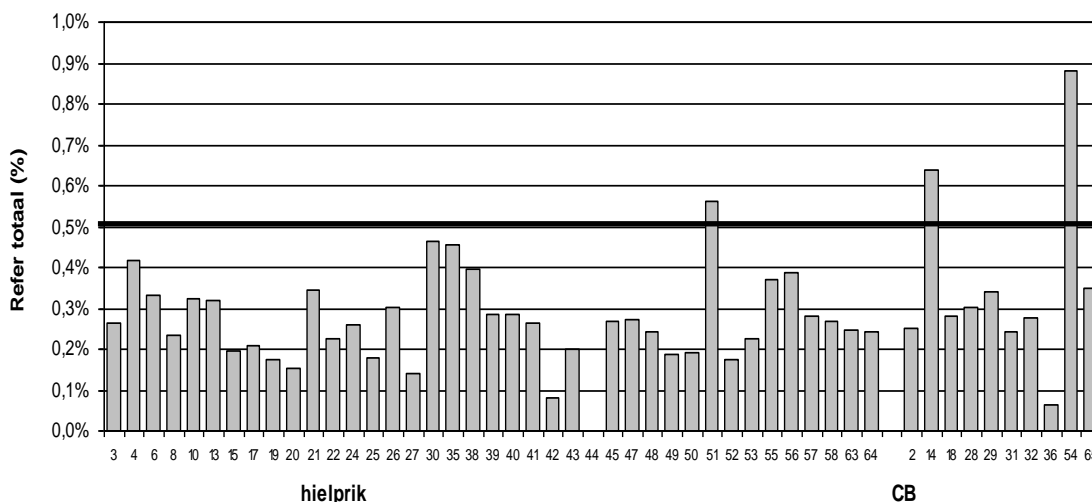
We bevelen aan bij organisatie 14 en 54 nader te onderzoeken hoe het komt dat zij de norm voor verwijzing niet halen. Ook is het raadzaam om na te gaan of de resultaten van de 2^e en 3^e ronde verbeterd kunnen worden (voor 14 tevens de 1^e ronde).

Bij organisatie 51 is de noodzaak tot nader onderzoek er niet, omdat deze voldoet aan de normen voor de 1^e en 2^e ronde, en alleen bij de 3^e ronde relatief slechte resultaten laat zien. In de 3^e ronde is sprake van kleine aantallen, waardoor het toeval een grote rol speelt. In 2010 haalde organisatie 51 de verwijzingsnorm wel (0,19%), in 2009 niet (0,66%).

Opmerking: Wanneer er werkelijk veel kinderen met een gehoorverlies zijn, is een hoog verwijzingspercentage niet erg en te verwachten. Daarom hebben we de diagnostiek-uitkomsten voor organisatie 14 en 54 gecheckt om na te gaan of er wellicht relatief veel kinderen met gehoorverlies waren. Dit bleek niet zo te zijn.



Figuur 3.3.1: Referpercentage per JGZ-organisatie in 2011, naar screeningsronde en uitvoering, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn).



Figuur 3.3.2: Referpercentages van de drie screeningsronden met elkaar vermenigvuldigd, per JGZ-organisatie in 2011, naar uitvoering, en vergelijking met kwaliteitsnorm (lijn). Betekenis: het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn in elke ronde.

3.4 Overige resultaten van de screening

3.4.1 Autorisatie van de screeners

Alle 532 screeners die in 2011 de OAE-screening deden hebben de opleiding hiertoe gevolgd en een autorisatie ontvangen. Na vijf jaar is herautorisatie nodig volgens hiervoor vastgestelde criteria. Deze zijn in 2011 opgenomen in het Draaiboek neonatale gehoorscreening (bijlage F). Er is niet per screener nagegaan of deze herautorisatie tijdig is gedaan, maar alle regiocoördinatoren geven aan dat zij bezig zijn of zijn geweest met herautorisatie van OAE screeners.

De 29 regiocoördinatoren die in 2011 de AABR screening uitvoerden zijn hiervoor allemaal getraind en geautoriseerd. Ook voor hen geldt dat na vijf jaar herautorisatie nodig is volgens hiervoor vastgestelde criteria, die in het draaiboek neonatale gehoorscreening staan. Ook bij hen is niet nagegaan of dit tijdig is gedaan. Herautorisatie van regiocoördinatoren is gestart per 1 oktober 2011 en zal zijn afgerond voor de zomer van 2012 (persoonlijke communicatie N Uilenburg, NSDSK).

3.4.2 Afwijkingen van het protocol

In principe worden alle kinderen volgens protocol gescreend: 2x OAE gevolgd door 1x AABR. Kinderen met een verhoogde kans op auditieve neuropathie of kinderen die langdurig opgenomen zijn in het ziekenhuis worden 2x met de AABR gescreend. Een oor met een voldoende uitslag bij de screening wordt in een eventuele volgende ronde niet opnieuw gescreend. Uit de registraties blijkt echter dat ook op andere manieren afgeweken is van het protocol.

In tabel 3.4.1 en in bijlage B (tabel B3.4.1) staat het percentage kinderen dat volgens protocol gescreend is. Landelijk wordt 99,8% volgens protocol gescreend (bij hielprik organisaties iets meer dan bij CB-organisaties, resp. 99,8% en 99,7%). Bij de meeste organisaties werd bij zeer weinig kinderen afgeweken van het

protocol, maar bij een enkele organisatie werd bij 0,3-0,4% een niet kloppend aantal OAE of ABR screeningen gevonden (bijv. 1xOAE en 2x ABR), extra gescreend terwijl bij beide oren al een voldoende uitslag hadden, of een oor dat al een voldoende uitslag had nog een keer getest tijdens de volgende screening die vanwege het andere oor werd gedaan (zie bijlage B voor de organisatie-nummers). In totaal kwam dit respectievelijk 107, 118 en 183 keer voor, en één keer is eerst de ABR gedaan en daarna de OAE. Een zeer beperkt aantal kinderen (namelijk 17, afgerond 0,01%) werd handmatig als voldoende afgesloten terwijl de screeningsuitslagen daartoe geen aanleiding gaven en 5 kinderen (0,003%) werden verwezen terwijl het voorgeschreven aantal screeningsronden nog niet was uitgevoerd.

De percentages over 2011 zijn vergelijkbaar met die over 2010.

Tabel 3.4.1: Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd, landelijk en per uitvoeringsvariant, in 2011

Hieiprik		CB		Totaal	
Aantal (noemer)	% volgens protocol	Aantal (noemer)	% volgens protocol	Aantal (noemer)	% volgens protocol
132.683	99,8%	44.030	99,7%	176.713	99,8%

3.4.3 ABR in 1^e en/of 2^e sessie

Bij 0,35% van alle gescreende kinderen is in de eerste en/of tweede ronde de ABR-methode gebruikt in plaats van de OAE.

Dit zijn vooral kinderen die in het ziekenhuis gescreend zijn of at risk zijn voor auditieve neuropathie. Zij worden al in de 1^e sessie gescreend met ABR.

Van de 40 kinderen met een refer op de eerste ABR wordt de ABR 20 keer herhaald. Van de 20 met een 2^e ABR hadden 10 een voldoende en de rest werd verwezen. Van de overige 20 werden er 15 verwezen (13 als 'onvoldoende verwezen' en 2 'op indicatie verwezen'), 2 afgesloten wegens pathologie en 3 voldoende afgesloten (waarvan 1 met 2^e sessie OAE). Verder is in incidentele gevallen vanwege onrust bij de ouders al bij de 2^e sessie een ABR gedaan na een OAE-screening en daarna verwezen indien een refer werd gehaald.

Tabel 3.4.2 Verwijzingen naar AC bij ziekenhuisprotocol of ABR bij de 2^e screening (na OAE), landelijk en per uitvoeringsvariant, in 2011

	Hieiprik		CB		Totaal	
	Aantal	% verwezen	Aantal	% verwezen	Aantal	% verwezen
Ziekenhuisprotocol (1 of 2 sessies met ABR)	363		250		613	
Voldoende afgesloten	341		240		581	
Anders afgesloten	3		1		4	
Onvoldoende of op indicatie verwezen	19	5,2%	9	3,6%	28	4,6%
AABR in 2e screeningsronde (na OAE)	187		70		257	
Voldoende	130		58		188	
Onvoldoende	57	30,5%	12	17,1%	69	26,8%

In tabel 3.4.2 staan de referpercentages per screeningsronde bij gebruik van de ABR in 1^e of 2^e ronde. Vanuit het ziekenhuisprotocol wordt 4,6% (28 kinderen)

verwezen naar het AC. 18 van deze 28 kinderen werden al na één screeningsronde verwezen.

Dit is veel meer dan na screening met het standaardprotocol van kinderen die niet 3 weken in het ziekenhuis liggen (0,30%, tabel 3.3.1), vermoedelijk omdat de kinderen die via het ziekenhuisprotocol gescreend worden meer gezondheidsproblemen hebben.

Ten opzichte van 2010 zijn er ongeveer evenveel kinderen met het ziekenhuisprotocol gescreend (2011: 613(0,35%), 2010: 616(0,34%)), maar is het percentage verwezen kinderen iets gestegen (2011: 4,6%, 2010: 4,1%).

Bij screening met de AABR in de tweede screeningsronde na gebruik van de OAE in de eerste ronde is het referpercentage 26,8%. Dit is minder dan wanneer in de tweede ronde de OAE-methode wordt gebruikt (36,2%, tabel 3.3.1). Toch leidt de variant 1xOAE gevolgd door 1xAABR tot relatief veel meer naar het AC verwezen kinderen dan de standaard van 2xOAE gevolgd door 1xAABR.

Dit kan komen doordat de derde ronde ontbreekt, of doordat 1xOAE gevolgd door 1xAABR vooral wordt toegepast bij kinderen met het syndroom van Down of een schisis. Deze kinderen hebben vaak middenoorproblemen, die tot verwijzing kunnen leiden.

Overigens is het absolute aantal kinderen dat via deze route wordt verwezen klein, omdat slechts 257 kinderen (0,1% van alle kinderen) deze route volgen. De resultaten zijn vergelijkbaar met die uit 2010.

4 Voorlopige resultaten diagnostiek

De belangrijkste kwaliteitsnormen voor de diagnostiek zijn het verkrijgen van een diagnose bij alle verwezen kinderen en afronding van de diagnostiek vóór de leeftijd van 3 maanden (≤ 91 dagen) ($\geq 95\%$). Hoge deelname aan diagnostiek voor verwezen kinderen is nodig vanwege het hoge risico dat er daadwerkelijk een gehoorverlies aanwezig is. Qua leeftijd is het belangrijk dat de diagnose op tijd gesteld wordt, zodat een eventuele interventie kan starten voordat een kind een half jaar oud is (Yoshinaga 1998, Korver 2010).

4.1 Voorlopige deelname diagnostiek

In totaal zijn er in 2011 589 kinderen die via de screening geen voldoende uitslag aan één of beide oren hebben gehaald. 491 van deze kinderen hebben het screeningsprotocol van 3 screeningsronden gevolgd, terwijl 98 kinderen het ziekenhuisprotocol van de JGZ volgden of om een andere reden minder dan 3 screeningsronden hebben gekregen. Van deze 589 kinderen zijn er 579 die diagnostisch onderzoek op het AC zouden moeten krijgen (tabel 4.1.1). Bij de overige 10 kinderen is geen verwijzing geweest vanwege pathologie (4x), (achteraf gebleken) behorend tot de NICU-populatie (2x), verhuisd naar buitenland (1x), onterecht dubbel in screenbestand door verhuizing (1x), verwezen door kinderarts/KNO-arts buiten het screeningsprogramma om (2x). Alle kinderen bij wie besloten werd om niet te verwijzen hadden minder dan 3 screeningsronden gevolgd.

Eén kind had een voldoende resultaat bij de screening, maar deze werd toch naar het AC verwezen i.v.m. gehoorproblemen in de familie. Dit kind is uit de verdere analyses weggelaten.

Er zijn kinderen met een onvoldoende screeningsresultaat die desondanks niet worden verwezen, bijvoorbeeld omdat zij andere pathologie hebben of al buiten de screening om worden verwezen. Het is van belang om bij hen de zorg voor nader gehooronderzoek over te dragen aan de specialist bij wie het kind onder controle is, of aan het consultatiebureau.

Van 10 kinderen (1,7%) is er een 'bevestigde geen deelname'. 4 kinderen hadden een bilaterale refer en 6 hadden een unilaterale refer, 8 kwamen uit de hielprik-organisaties (5 na 3 screeningsronden en 3 na minder dan 3 screeningsronden) en 2 uit de CB-organisaties (1 na 3 screeningsronden en 1 na minder dan 3 screeningsronden). De redenen voor geen deelname zijn bij 5 kinderen onbekend, 2x is alleen bekend dat de ouders niet willen zonder verdere uitleg over de reden, en 3x hebben de ouders voorkeur voor andere zorg (2x KNO, 1x schisisteam).

Tabel 4.1.1: Minimale deelname diagnostiek, landelijk en per uitvoeringsvariant, in 2011
(Maximale deelname tussen haakjes)

Kwaliteitsnorm: geen %, wel verantwoording geen deelname en 100% van ki met 1° bezoek AC moet diagnose krijgen	Hielprik		CB		Totaal	
	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname
Alle via screening verwezen	402	79,6% (98,0%)	177	72,9% (98,9%)	579	77,6%* (98,3%)
Na 3 screeningsronden	332	80,1% (98,5%)	159	74,8% (99,4%)	491	78,4%* (98,8%)
Na <3 screeningsronden	70	77,1% (95,7%)	18	55,6% (94,4%)	88	72,7%* (95,5%)

*Van 120 verwezen kinderen (100 uit de groep 'na 3 screeningsronden' en 20 uit de groep 'na <3 screeningsronden') was in september 2012, d.w.z. 9-21 maanden na geboorte, nog onbekend of deze kinderen hebben deelgenomen aan diagnostiek en wat de uitkomst was. Deze zijn verwerkt als zijnde "onbevestigde geen deelname". Als al deze kinderen toch zouden hebben deelgenomen wordt de deelname aan diagnostiek voor alle via de screening verwezen kinderen 98,3%. In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 77,6% en de 98,3% liggen.

Bij de berekening van deelname aan diagnostiek op het AC is er nog onzekerheid, omdat van 120 kinderen (21% van de verwezen kinderen) in september 2012, dus 9 tot 21 maanden na geboorte, nog niet bekend is wat hun diagnose was (gemarkeerd als 'in process'). Het betrof 86 kinderen met een unilaterale refer en 34 met een bilaterale refer. Het percentage ontbrekende diagnoses ten tijde van deze rapportage is iets lager dan in 2010 (in augustus), toen 25% ontbrak. Van 90 kinderen zonder diagnose is niet bekend of zij bij het AC terecht zijn gekomen (bij 30 kinderen was wel een datum van eerste bezoek aan het AC doorgegeven). Als aangenomen wordt dat alle 120 verwezen kinderen niet bij het AC zijn gekomen of het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 77,6%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd de deelname 98,3% is (tabel 4.1.1).

Van vijf van deze 120 kinderen is uitstel van het diagnostisch traject afgesproken: 2x omdat de ouders het kind te jong vinden, 1x vanwege pathologie bij het kind (kanker) en 2x vanwege een onrustige gezinssituatie.

Het percentage verwezen kinderen dat deelneemt aan diagnostiek op het AC is lager bij JGZ-organisaties die op het CB screenen dan bij de hielprik-organisaties. Verder is de deelname aan diagnostiek op het AC groter bij kinderen die na drie screeningsronden verwezen zijn dan bij kinderen die na minder dan 3 screeningsronden verwezen zijn.

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek is sinds 2010 geen percentage, maar voor het eerste bezoek aan het AC wordt vereist dat er verantwoording is bij geen deelname van de redenen en acties wanneer er geen valide reden is. Verder is de norm dat alle kinderen die een eerste bezoek aan het AC brengen ook een diagnose krijgen.

Bij de helft van de 10 kinderen met al bevestigde geen deelname is de reden onbekend, en bij 2 andere kinderen is de reden 'ouders willen niet' niet nader gespecificeerd.

Het is wenselijk de doorgifte en registratie van redenen van geen deelname aan diagnostiek op het AC verder te verbeteren en specificeren, zodat niet-valide redenen duidelijk worden en regio-coördinatoren zich hierop kunnen voorbereiden.

De deelname aan de diagnostiek was in 2010 93%, in 2009 94% en in 2008 95%. Een vergelijking met voorgaande jaren is echter nog niet mogelijk, omdat de definitieve vaststelling van de diagnostische uitkomsten van de kinderen uit 2011 gebeurt rond juni 2013, als de jongste kinderen anderhalf jaar oud zijn. Dan kan ook de deelname nauwkeuriger bepaald worden.

Het is erg jammer dat juist bij het diagnostisch onderzoek op het AC de deelname niet volledig is, omdat de kans dat een kind na drie referers werkelijk een gehoorverlies heeft zeer groot is.

Deelname screening en diagnostiek gecombineerd

Een kind met een gehoorstoornis wordt alleen ontdekt als het aan alle screeningsronden en aan het diagnostisch onderzoek deelneemt. Onder de aanname dat de deelname bij kinderen met een gehoorstoornis even hoog is als bij kinderen zonder gehoorstoornis, is voor de kinderen die *na drie* screeningsronden verwezen zijn te berekenen dat met de behaalde deelnamepercentages landelijk 3,6% tot 23,5% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,4\% \times 99,3\% \times 98,8\% \times 78,4\%$ resp. 98,8%, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 4.1.1). Bij deze berekening is geen rekening gehouden met afwijkingen van het protocol 2xOAE en 1xAABR, zoals het *binnen drie* ronden verwijzen. Mits de vervroegde verwijzing wordt opgevolgd heeft dit een positief effect op het aantal opgespoorde kinderen, echter het lijkt erop dat de deelname aan diagnostiek op het AC bij deze groep lager is (tabel 4.1.1). Verder is de deelname waarschijnlijk hoger bij kinderen met een gehoorstoornis dan bij kinderen zonder gehoorstoornis. Vooral als beide oren geen voldoende screeningsresultaat behalen zal de deelname vermoedelijk hoger zijn en is ook de kans op gehoorverlies groter. Door dit effect is de schatting van het percentage van de slechthorende kinderen dat onontdekt blijft door geen deelname waarschijnlijk een overschatting.

Het is niet alleen van belang om de deelname aan de diagnostiek verder te verbeteren, maar ook om de resultaten sneller en uniform terug te koppelen naar de JGZ en NSDSK, zodat de deelname beter kan worden vastgesteld.

4.2 Voorlopige uitkomsten diagnostiek

Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de kinderen van wie de diagnose onbekend is, buiten beschouwing gelaten. Het betrof 10 kinderen met bevestigde "geen deelname aan diagnostiek" en 120 verwezen kinderen geboren in 2011 van wie de diagnose in september 2012 nog 'in process' was, nl. 74 kinderen uit de hiepriek-organisaties (18%) en 46 kinderen uit de CB-organisaties (26% van de vanuit CB-organisaties verwezen kinderen). Het betrof 86 kinderen met een unilaterale refer en 34 met een bilaterale refer.

De hieronder gepresenteerde uitkomsten zijn voorlopig, omdat van 21% van de verwezen kinderen geen diagnose bekend was bij aanlevering van de gegevens. Van deze kinderen volgen wellicht nog gegevens. De uitkomsten kunnen pas definitief vastgesteld worden als alle uitkomsten van het AC bekend zijn of is vastgesteld dat deze niet meer achterhaald kunnen worden. Hiervoor is het nu nog te vroeg.

Van 449 kinderen is de diagnose op dit moment bekend. Er zijn tot nu toe 73 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 82 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2011 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ (tabel 4.2.1). Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan één oor. Dit is resp. 71 en 2 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan beide oren. Dit is resp. 82 en 0 keer vastgesteld.

Tabel 4.2.1: Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar uitvoering, totaal en in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening, in 2011

	Hielprik		CB		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Alle refer						
normaal	201	62,8%	93	72,1%	294	65,5%
unilateraal gehoorverlies	57	17,8%	16	12,4%	73	16,3%
bilateraal gehoorverlies	62	19,4%	20	15,5%	82	18,3%
totaal aantal diagnose gesteld	320		129		449	
Na unilaterale refer						
normaal	158	72,5%	84	81,6%	242	75,4%
unilateraal gehoorverlies	55	25,2%	16	15,5%	71	22,1%
bilateraal gehoorverlies	5	2,3%	3	2,9%	8	2,5%
totaal aantal diagnose gesteld	218		103		321	
Na bilaterale refer						
normaal	43	42,2%	9	34,6%	52	40,6%
unilateraal gehoorverlies	2	2,0%	0	0,0%	2	1,6%
bilateraal gehoorverlies	57	55,9%	17	65,4%	74	57,8%
totaal aantal diagnose gesteld	102		26		128	

In 2011 zijn tot nu toe 82 kinderen met een bilateraal gehoorverlies opgespoord. Dit is nu nog lager dan voorgaande jaren (2010: 115, 2009: 163, 2008: 136, zie bijlage A voor overige jaren). Het aantal van 73 kinderen uit 2011 met een unilateraal gehoorverlies ligt ook nog iets lager dan in 2010 (76), 2009 (82) en 2008 (96). Er moeten echter nog diagnoses van kinderen uit 2011 worden aangeleverd, maar het aantal kinderen met bilateraal gehoorverlies is ook lager dan bij de voorlopige rapportage over 2010, 2009 of 2008 (82 in 2011, 89 in 2010, 154 in 2009, 111 in 2008), terwijl het percentage kinderen dat nog geen diagnose heeft nu iets lager ligt dan in 2010 (21% nu, 25% in 2010).

Van alle verwezen kinderen bleek 65,5% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 16,3% een unilateraal verlies had en 18,3% een bilateraal verlies (tabel 4.2.1). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben vaker geen gehoorverlies dan kinderen uit de hielprik-organisaties (72,1% resp. 62,8%).

Dit is *niet* opmerkelijk gezien het feit dat een veel hoger percentage vanuit het screeningsprotocol werd doorverwezen (0,39% vanuit CB, 0,26% vanuit hielprik, zie tabel 3.3.1), terwijl er geen reden lijkt te zijn om aan te nemen dat de prevalentie van gehoorstoornissen veel hoger is bij de CB-organisaties.

Het voorlopige percentage kinderen met een uni- of bilaterale gehoorstoornis is voor de hielprik- en de CB-organisaties 0,09% resp. 0,08% van het totale aantal kinderen dat deelnam aan de screening.

Vanuit beide uitvoeringsvarianten samen hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 59,4% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 24,6% (tabel 4.2.1). De kans op gehoorverlies is ongeveer even groot als een kind na 3 screeningsrondes of na minder dan 3 screeningsrondes verwezen werd (resp. 34,8% en 32,8%, tabel 4.2.2a), net als in 2008 en 2009, maar anders dan in 2010 toen kinderen verwezen na minder dan 3 screeningsrondes een iets grote kans op gehoorverlies hadden. Bij de kinderen die na minder dan 3 screeningsrondes zijn verwezen is vaker een bilateraal gehoorverlies vastgesteld dan bij kinderen die na 3 screeningsrondes werden verwezen (resp. 20,3% en 17,9%, tabel 4.2.2a). In andere jaren (2008 t/m 2010) is dit ook zo.

Tabel 4.2.2a: Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar screentraject in 2011

	Verwezen na 3 screeningsronden		Verwezen na <3 screeningsronden		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Alle refer						
normaal	251	65,2%	43	67,2%	294	65,5%
unilateraal gehoorverlies	65	16,9%	8	12,5%	73	16,3%
bilateraal gehoorverlies	69	17,9%	13	20,3%	82	18,3%
totaal aantal diagnose gesteld	385		64		449	

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (75,4%). Net als in eerdere jaren blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu voorlopig 2,5%, in 2010 4,2%, in 2009 7,5%, in 2008 7,6%, in 2006 7,8%, in het implementatiejaar 6,7%, tabel 4.2.2b). Deze gehoorverliezen bevinden zich meestal rond de opsporinggrens. Van alle 82 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 10% (8 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (40,6% in 2011) of een bilateraal gehoorverlies (57,8% in 2011), maar geen unilateraal gehoorverlies (1,6% in 2011).

Tabel 4.2.2b.: Uitkomsten diagnostisch onderzoek in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening, voor 2011, 2010, 2009, 2008, 2006 en het implementatiejaar

	Totaal 2011 (voorlopig)		Totaal 2010		Totaal 2009		Totaal 2008		Totaal 2006		Totaal impl.jaar	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Alle refer												
normaal	294	65,5%	322	62,8%	304	55,4%	340	59,4%	333	65,8%	314	59,1%
unilateraal gehoorverlies	73	16,3%	76	14,8%	82	14,9%	96	16,8%	61	12,1%	89	16,8%
bilateraal gehoorverlies	82	18,3%	115	22,4%	163	29,7%	136	23,8%	112	22,1%	128	24,1%
totaal diagnose gesteld	449		513		549		572		506		531	
Na unilaterale refer												
normaal	242	75,4%	265	75,1%	228	68,5%	276	69,7%	239	74,2%	249	69,9%
unilateraal gehoorverlies	71	22,1%	73	20,7%	80	24,0%	90	22,7%	58	18,0%	83	23,3%
bilateraal gehoorverlies	8	2,5%	15	4,2%	25	7,5%	30	7,6%	25	7,8%	24	6,7%
totaal diagnose gesteld	321		353		333		396		322		356	
Na bilaterale refer												
normaal	52	40,6%	57	35,6%	76	35,2%	64	36,4%	94	51,1%	65	37,1%
unilateraal gehoorverlies	2	1,6%	3	1,9%	2	0,9%	6	3,4%	3	1,6%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	74	57,8%	100	62,5%	138	63,9%	106	60,2%	87	47,3%	104	59,4%
totaal diagnose gesteld	128		160		216		176		184		175	

4.3 Tijdigheid van de voorlopige diagnostiek

4.3.1 Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant

De leeftijd bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant is weergegeven in tabel 4.3.1. De kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 92 dagen (3 maanden) na geboorte is in 2010 verscherpt ten opzichte van voorgaande jaren, toen hiervoor nog 122 dagen (4 maanden) werd aangehouden. In beide uitvoeringsvarianten wordt de norm niet gehaald.

Het percentage kinderen dat te laat (na de leeftijd van 3 maanden) is gediagnosticeerd is wat groter na unilaterale refer dan na bilaterale refer (resp. 17,9% en 13,5%). De diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies iets sneller gesteld dan bij de groep van alle verwezen kinderen (11,8% voor de kinderen met gehoorverlies versus 16,7% voor de hele groep verwezen kinderen).

De diagnostiek wordt in 2011 (voorlopige gegevens) door 16,7% niet afgerond binnen 92 dagen. Dit is een verbetering t.o.v. 2010. Toen was dit 19% (voorlopig) en 25,2% (definitief). Vergelijking met eerdere jaren is lastig omdat de norm is verscherpt. Wel is een sterke verbetering t.o.v. 2009 zichtbaar, want toen had een hoger percentage kinderen (22,8%) nog geen diagnose binnen 4 maanden (zie bijlage A, indicator "Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC"). De kwaliteitsnorm dat bij 95% de diagnose binnen 3 maanden (i.e. < 92 dagen) moet worden afgerond is nog nooit gehaald, ook in 2011 niet.

Opgemerkt moet worden dat de resultaten over 2011 waarschijnlijk nog iets vertekend zijn, van 120 verwezen kinderen waren de resultaten van diagnostiek in september 2012, d.w.z. 9-21 maanden na geboorte, nog onbekend. De reden dat nog niets over deze kinderen is doorgegeven is onbekend, maar het is mogelijk dat bij een deel nog steeds geen definitieve diagnose is vastgesteld. Als deze kinderen later wel worden meegenomen

in de analyse, worden de resultaten waarschijnlijk ongunstiger. Hoe groot dit effect zal zijn is onbekend.

Bij de kinderen verwezen uit hiehprik-organisaties vond de diagnostiek gemiddeld op jongere leeftijd plaats dan bij de kinderen verwezen uit CB-organisaties (tabel 4.3.1). Dit komt vooral doordat kinderen die gescreend werden op het CB al ouder waren bij verwijzing naar het AC.

Bij 16,7% van de kinderen wordt (voorlopig) de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden, i.e. < 92 dagen) afgerond. Bij kinderen met een gehoorverlies is het percentage lager (11,8%), maar ook hoger dan de norm. Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van vier maanden) daadwerkelijk gehaald is.

De AC's zetten in op verbetering van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang.

Tabel 4.3.1: Leeftijd bij afronden diagnostiek, landelijk en naar uitvoering, in 2011

Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 92 dagen)	Hiehprik	CB	Totaal
Alle (N=444)			
Mediaan (in dagen)	49	76	58
95 ^e percentiel (in dagen)	128	191	148
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	86,8%	74,8%	83,3%
Gehoorverlies (N=153)			
Mediaan (in dagen)	49	69	53
95 ^e percentiel (in dagen)	118	220	139
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	92,4%	74,3%	88,2%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=318)			
Mediaan (in dagen)	50	80	59
95 ^e percentiel (in dagen)	146	205	172
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	85,7%	74,3%	82,1%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=126)			
Mediaan (in dagen)	49	64	53
95 ^e percentiel (in dagen)	118	161	130
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	89,0%	76,9%	86,5%

Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt.

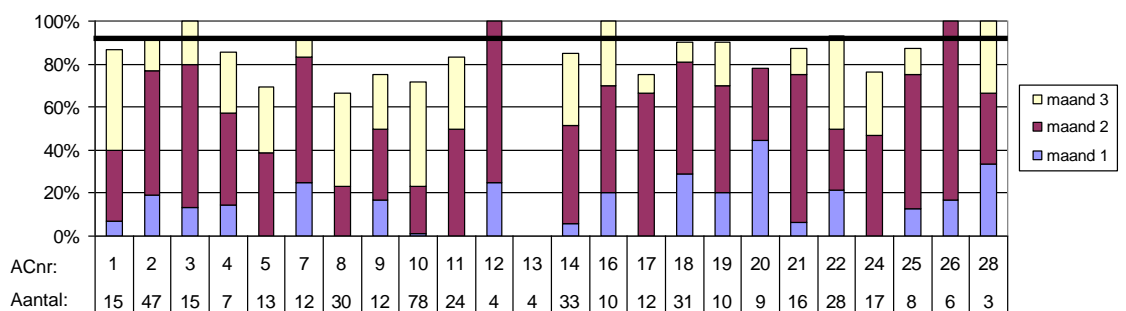
De mediaan is de leeftijd waarbinnen 50% van de kinderen is gescreend. Het 95^e percentiel is de leeftijd waarbinnen 95% van de kinderen is gescreend. De mediaan is dus gelijk aan het 50^e percentiel.

N is het aantal kinderen dat bij de berekening is meegenomen. Kinderen met diagnose maar zonder datum van afronding diagnostiek konden niet in de berekening worden meegenomen.

4.3.2 Leeftijd bij diagnostiek per AC

De leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 4.3.1 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabel B4.3.1 in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 7 van de 26 AC's hebben tot nu toe minder dan 10 kinderen uit 2011 een diagnose gegeven. Twee AC's, nr 6 en nr 99 (voor kinderen bij wie het AC niet bekend is) hadden respectievelijk 1 en 5 kinderen, die allen nog geen diagnose hadden, zodat deze niet in de resultaten voorkomen.

De percentages kinderen die binnen 3 maanden een afgeronde diagnose hebben verschillen sterk tussen de AC's. De kwaliteitsnorm dat minstens 95% van de verwezen kinderen een afgeronde diagnose heeft voor de leeftijd van 3 maanden wordt door 5 van de 24 AC's gehaald.



Figuur 4.3.1: Leeftijd bij afronding diagnose in 2011, per AC. Het cumulatieve percentage kinderen dat binnen de aangeven periode een diagnose kreeg is weergegeven. Gebaseerd op tabel B4.3.1.

4.3.3 Tijd tussen verwijzing na afronding van de screening en eerste bezoek aan AC, landelijk en per uitvoeringsvariant

De norm is dat een kind binnen drie weken na verwijzing een eerste bezoek aan het AC brengt. De datum van verwijzing wordt niet geregistreerd, daarom hebben we de datum van laatste screening genomen en –omdat tussen laatste screening en verwijzing mogelijk enkele dagen zitten - ook de resultaten voor 4 weken nog in de grafieken gezet. Feitelijk ligt de norm op 24 dagen (3 weken plus 3 dagen voor verwijzing), dus tussen 3 en 4 weken in. In tabel 4.3.2a is het tijdsinterval tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC weergegeven, zowel voor alle kinderen voor wie beide data bekend zijn als per uitvoeringsvariant. Minder dan de helft van deze kinderen (40,9%) brengt binnen 3 weken na een onvoldoende resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC en ruim de helft (58,5%) binnen 4 weken. De norm <24 dagen wordt door 49,9% gehaald, terwijl het streven is dat 95% of meer van de kinderen binnen 24 dagen na verwijzing een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht. Binnen 2 maanden is 92,6% geweest. De tijdsduur tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC is groter voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen (resp. 24,6% en 59,9% komt binnen 24 dagen na laatste screening op het AC). Omdat de leeftijd bij de laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen (zie tabel 3.2.1), zullen via de CB-organisaties verwezen kinderen gemiddeld een nog hogere leeftijd hebben bij het eerste bezoek aan het AC dan de

via de hielprik-organisaties verwezen kinderen. Dit bleek ook al uit de resultaten hierboven over leeftijd bij diagnostiek.

Er is een verschil tussen uni- en bilaterale refer (tabel 4.3.2b): 64,8% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 24 dagen een bezoek aan het AC, tegen resp. 44,0% van de kinderen met een unilaterale refer. Het verschil wordt kleiner als gekeken wordt naar het percentage dat binnen 2 maanden een bezoek brengt aan het AC: 97,6% van de kinderen met bilaterale refer en 90,6% van de kinderen met unilaterale refer.

De tijd tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC in 2010 is vorig jaar besproken bij de Fenac (koepelorganisaties van de AC's). Er werd een vermoeden uitgesproken dat de datum van het eerste diagnostisch onderzoek niet goed is doorgegeven vanuit de AC's. Daarom is eind 2011 een controle traject van deze uitkomst ingezet binnen de Fenac. De huidige resultaten over 2011 geven echter slechts een kleine verbetering: terwijl in 2011 (voorlopig) 49,9% de norm van minder dan 24 dagen tussen laatste screening en het eerste onderzoek op het AC haalt, was dit in 2010 46,6% bij de voorlopige resultaten (Van der Ploeg, 2011) en 47,3% bij de definitieve diagnostiekresultaten (bijlage C van dit rapport).

Tabel 4.3.2a: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en naar uitvoering, in 2011

Criterium*	Hielprik			CB			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	29	9,1	9,1	0	0,0	0,0	29	6,5	6,5
week 2	67	21,1	30,3	9	7,1	7,1	76	17,2	23,7
week 3	66	20,8	51,1	10	7,9	15,1	76	17,2	40,9
week 4	60	18,9	70,0	18	14,3	29,4	78	17,6	58,5
maand 2	85	26,8	96,8	66	52,4	81,7	151	34,1	92,6
maand 3	6	1,9	98,7	16	12,7	94,4	22	5,0	97,5
>3 maanden	4	1,3	100,0	7	5,6	100,0	11	2,5	100,0
Totaal	317			126			443		
Norm: < 24d	59,9			24,6			49,9		

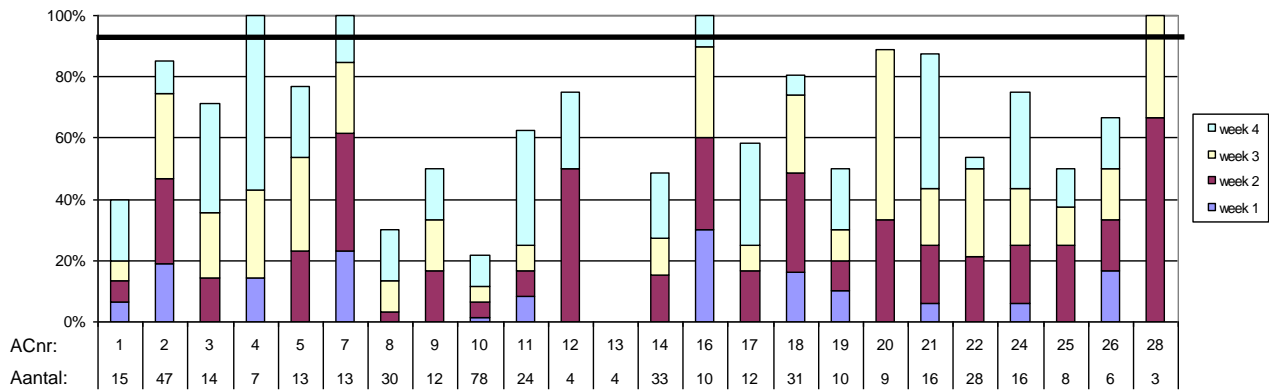
* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57, etc.

Tabel 4.3.2b: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en naar type refer, in 2011

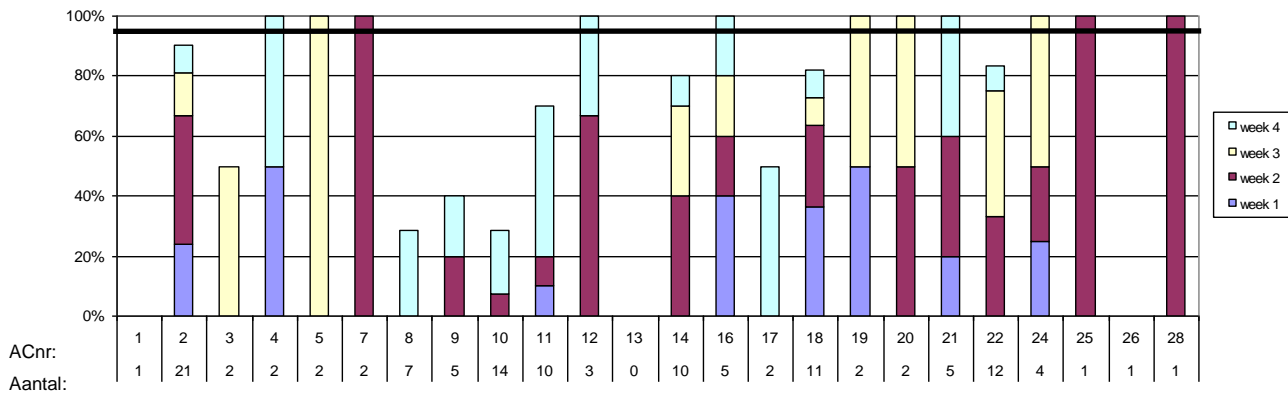
Criterium*	Bilaterale refer			Unilaterale refer			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	16	12,8	12,8	13	4,1	4,1	29	6,5	6,5
week 2	34	27,2	40,0	42	13,2	17,3	76	17,2	23,7
week 3	20	16,0	56,0	56	17,6	34,9	76	17,2	40,9
week 4	22	17,6	73,6	56	17,6	52,5	78	17,6	58,5
maand 2	30	24,0	97,6	121	38,1	90,6	151	34,1	92,6
maand 3	3	2,4	100,0	19	6,0	96,5	22	5,0	97,5
>3 maanden	0	0,0	100,0	11	3,5	100,0	11	2,5	100,0
Totaal	125			318			443		
Norm: < 24d	64,8			44,0			49,9		

* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57, etc.

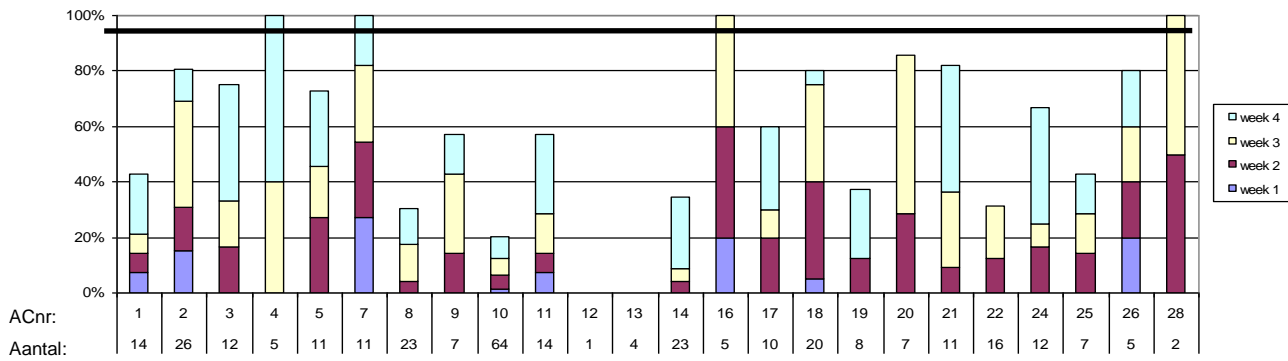
4.3.4 *Tijd tussen verwijzing na afronding van screening en eerste bezoek aan AC, per AC*
 De resultaten per AC verschillen sterk (zie figuur 4.3.3a en Bijlage B, tabel B4.3.2): bij AC's 10 en 13 is in 2011 maar resp. 22% en 0% van de kinderen binnen 4 weken na verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 2, 4, 7, 16, 18, 20, 21 en 28) dit 80% of meer is. Bij AC's 4, 7, 16 en 28 was zelfs 100% binnen 4 weken na verwijzing gezien: deze AC's halen de norm dus zeker (AC 28) of ongeveer. Bij opsplitsing naar kinderen met een uni- en bilaterale verwijzing wordt duidelijk dat deze 4 AC's bij beide groepen 95% of meer van de kinderen binnen 4 weken onderzoeken, terwijl nog 7 andere AC's (5, 12, 19, 20, 21, 24 en 25) dit wel halen bij de kinderen met een bilaterale verwijzing maar niet bij de kinderen met unilaterale verwijzing (figuur 4.3.3b en c).



Figuur 4.3.3a: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2011, alle verwezen kinderen, per AC (eerste 4 weken)



Figuur 4.3.3b: Idem, alleen kinderen met een bilaterale verwijzing, per AC (1^e 4 weken)



Figuur 4.3.3c: Idem, alleen kinderen met een unilaterale verwijzing, per AC (1^e 4 weken)

5 Validiteit van landelijk screeningsprogramma

De validiteit van een screeningsprogramma is het vermogen van de (reeks) test(en) om personen die ziek zijn te onderscheiden van personen die niet ziek zijn. Bij de neonatale gehoorscreening gaat het om het onderscheid tussen baby's met een gehoorverlies (perceptief of permanent conductief uni- of bilateraal ≥ 40 dB) en baby's met een normaal gehoor. Vaak wordt validiteit uitgedrukt met de sensitiviteit, specificiteit en positief voorspellende waarde.

- De *sensitiviteit* geeft aan hoe gevoelig het screeningsprogramma is, d.w.z. welk deel van de baby's met een gehoorverlies wordt opgespoord. Omgekeerd gaat het hierbij ook om de vraag of er slechthorende of dove kinderen gemist worden bij de screening.
- De *specificiteit* geeft aan welk deel van de kinderen zonder gehoorverlies terecht niet worden doorverwezen. Omgekeerd kan dus ook worden bepaald in welke mate kinderen onterecht worden doorverwezen, wat onnodige inspanningen en kosten en ongerustheid met zich meebrengt.
- De *positief voorspellende waarde* (PVW) geeft aan wat de kans is op slechthorendheid indien het kind vanuit de screening wordt doorverwezen naar het AC.

Met onderstaande tabel is geïllustreerd hoe deze testeigenschappen kunnen worden berekend.

		Uni- of bilateraal gehoorverlies		
		Aanwezig	Afwezig	
Screenuitslag	Verwezen	a	b	a+b
	Niet-verwezen	c	d	c+d
		a+c	b+d	a+b+c+d
		Sens: $a/(a+c)$	Spec : $d/(b+d)$	

PVW: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2011. Er zijn 579 kinderen verwezen, van wie zeker 155 een gehoorverlies hadden en 294 niet. De overige 130 kinderen², bij wie onbekend is of ze een gehoorverlies hebben, zijn in dezelfde verhouding verdeeld over de twee kolommen.

		Uni- of bilateraal gehoorverlies		
		Aanwezig	Afwezig	
Screen-uitslag	Verwezen	155 (zeker)+45*=200*	294 (zeker) + 85*=379*	579
	Niet-verwezen	c	d	176.134
		353 [^]	176.713 – 155 (-45)- c	176.713

* Schatting op basis van aantal met onbekende diagnostiek-uitslag.

[^] Schatting op basis van aanname dat 2/1000 kinderen van de JGZ-populatie een uni-of bilateraal gehoorverlies hebben

² 120 kinderen van wie de diagnose nog niet bekend is en 10 kinderen van wie bekend is dat ze niet deelnemen aan diagnostiek op het AC

5.1 Specificiteit

Er is een minimumwaarde van de specificiteit te schatten op basis van de in de tabel ingevulde resultaten van de screening. Deze is $d/(b+d) = 1 - b/(b+d)$. De maximale waarde van b is $579-155=424$. Een schatting van b+d is 176.713 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 353). De specificiteit is dan minimaal $1 - 424/(176.713-353) = 1 - 0,24\% = 99,76\%$. Deze berekening is robuust t.o.v. de aannamen, d.w.z. bij andere aannamen voor de prevalentie en de diagnostiek-uitslag van de verwezen kinderen zonder uitslag blijft de specificiteit bijna hetzelfde. Ook in voorgaande jaren was de specificiteit minimaal 99,8%. Omdat deze waarde hoog is, mogen we zeer tevreden zijn over de specificiteit van de screening.

5.2 Sensitiviteit

De berekening van de sensitiviteit is heel gevoelig voor de aanname over de prevalentie van gehoorverlies in de JGZ-populatie. Omdat ook niet betrouwbaar bepaald kan worden hoeveel kinderen met een gehoorverlies bij de screening gemist zijn, kunnen we geen uitspraken doen over de sensitiviteit.

5.3 Positief voorspellende waarde (PVW)

De positief voorspellende waarde is erg belangrijk. Als deze laag is zullen veel kinderen zonder gehoorverlies worden verwezen voor diagnostiek. Dit veroorzaakt niet alleen onnodig werk, mogelijke wachtlijsten bij het AC en ongerustheid bij de ouders, maar tast de geloofwaardigheid van de verwijzing aan. Hiervan kunnen ook kinderen mét gehoorverlies de dupe worden.

De PVW in 2011 is als volgt berekend. Er zijn 579 kinderen verwezen naar het AC. Van 449 van hen is een uitslag bekend (10 kinderen hadden geen deelname en van 120 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 73 van de 579 hadden een unilateraal gehoorverlies en 82 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 155 van de 449 kinderen een gehoorverlies. Dit is 35%. Onder de aanname dat de verwezen kinderen van wie geen uitslag bekend is dezelfde kans hebben op gehoorverlies als de onderzochte kinderen, is de positief voorspellende waarde ook 35%. Op dezelfde manier kan de PVW apart worden berekend voor de hielprik- en CB-organisaties:

	PVW op basis van de tot nu toe bekende uitslagen (449 van de 579):
Hielprik	$(57 + 62) / 320 = 119 / 320 = 37\%$
CB	$(16 + 20) / 129 = 36 / 129 = 28\%$
Samen	$(73 + 82) / 449 = 155 / 449 = 35\%$

De PVW is hoog. Dit betekent dat er weinig onnodige doorverwijzingen naar het AC zijn. Bij de hielprik-organisaties heeft ruim één op de drie en bij de CB-organisaties ruim één op de vier verwezen kinderen een gehoorverlies.

Omdat vanuit de CB-organisaties meer kinderen zijn doorverwezen dan vanuit de hielprik-organisaties (0,39% versus 0,26%), terwijl gehoorverlies naar verwachting bij beide varianten even vaak voorkomt, is te verwachten dat de PVW bij de CB-organisaties lager is dan bij de hielprik-organisaties. Dit is inderdaad het geval.

Een hoge PVW betekent dat het erg belangrijk is dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht. De kans op gehoorverlies is dan namelijk zeer groot. Doordat 130 verwezen kinderen mogelijk niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 46 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PVW voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $74/128=58\%$.

Dus een kind met een bilaterale uitval op de screening heeft 58% kans op een bilateraal gehoorverlies van in elk geval 40 dB. Voor kinderen met een bilaterale uitval op de screening is het dus nog belangrijker dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht.

6 Samenvatting, discussie en aanbevelingen

De resultaten van de neonatale gehoorscreening over 2011 zijn over het algemeen goed en zeer vergelijkbaar met voorgaande jaren. Een punt van aandacht blijft echter de tijdigheid van afronding van screening en diagnostiek: bij teveel kinderen wordt het screenings- en diagnostisch proces niet tijdig genoeg afgerond. 8,9% rondt de derde screening niet binnen 42 dagen af, en 16,7% krijgt de diagnose niet binnen 3 maanden. Overigens is dit lager (11,8%) voor de kinderen met een gehoorverlies, maar in de definitieve diagnostische data over 2010 zijn de percentages hoger (25,2% voor alle kinderen met een diagnose en 22,9% voor de kinderen met een gehoorverlies). Bij de helft (50,1%) is de tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC 24 dagen of meer. Een ander aandachtspunt is de aanlevering van gegevens vanuit de AC's aan de NSDSK: van 22% van de verwezen kinderen was 9-21 maanden na geboorte nog niet bekend is wat hun diagnose was.

Een overzicht van de belangrijkste resultaten op landelijk niveau en per uitvoeringsvariant (hielprik of CB) over de verschillende jaren is te vinden in bijlage A. In tabel 6 hieronder staan de resultaten voor 2011. Vervolgens volgt een samenvatting, met aanbevelingen in schuinschrift.

Screening

De deelname aan de screening is hoog. Bij elke screeningsronde werden de normen voor de deelname gemiddeld ruimschoots gehaald (landelijk resp. 99,4%, 99,3% en 98,8% voor de 1^e, 2^e en 3^e screening, met een iets hogere deelname bij de hielprik-organisaties dan bij de CB-organisaties, zie bijlage A).

Per JGZ-organisatie zijn de resultaten voor deelname goed. Veel organisaties bereikten zelfs 100% deelname bij de tweede en/of derde ronde. Het niet voldoen aan de kwaliteitsnormen in de derde ronde kwam bij elf JGZ-organisaties voor. Landelijk (alle organisaties samen) namen slechts 32 kinderen niet deel aan de 3^e ronde, van wie er 10 uit organisatie 29 kwamen. Ook in 2008, 2009 en 2010 waren er bij organisatie 29 al problemen om de deelnamenormen te halen. *We bevelen aan na te gaan wat hiervan de oorzaak kan zijn.*

De tijdstrend in de deelname voor de drie ronden gecombineerd liet tot 2009 een stijging zien (2009: 98,4%, 2008: 98,0%, 2006: 97,5%, implementatiejaar: 96,4%; Van der Ploeg et al, 2009, 2010; Kauffman-de Boer et al, 2006), wat betekent dat het risico om kinderen met een gehoorverlies te missen door geen-deelname aan de screening afnam. In 2010 is deze gecombineerde deelname echter weer iets minder geworden (97,9%, Van der Ploeg et al, 2011) en in 2011 nog minder (97,6%) en het risico om kinderen te missen dus weer iets groter. Hoewel we graag zien dat deze daling zich niet verder voortzet, geeft een theoretische schatting aan dat rond de 4 kinderen met een gehoorverlies mogelijk worden gemist doordat de deelname per screeningsronde geen 100% is. De verschillen in deelname tussen de jaren beïnvloeden deze schatting nauwelijks.

De leeftijdsnorm voor de eerste screening ($\geq 97\%$ voor de 28^e dag) wordt landelijk gezien gehaald (98,4%), maar bij de CB-organisaties wordt deze norm gemiddeld niet gehaald (96,1%). Ook bij de tweede en derde screening zijn de resultaten van de CB-organisaties slechter dan die van de hielprik-organisaties (resp. 87,9% en 97,2% op tijd voor de 2^e screening, en 85,9% en 94,8% op tijd voor de 3^e screening), maar ook de hielprik-organisaties halen de norm voor de 3^e screening ($\geq 95\%$ voor de 42^e dag) dit keer niet.

Per JGZ-organisatie worden de leeftijdsnormen voor 1^e, 2^e en 3^e screening niet altijd gehaald. Acht van de 10 CB-organisaties en 21 van de 39 hielprik-organisaties blijken het screeningsproces niet tijdig af te ronden (3^e screening bij <95% voor de 42^e dag).

Vanaf januari 2010 mocht gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap, bij kinderen die meer dan drie weken te vroeg geboren zijn, zodat hen meer tijd wordt gegeven om de screening af te ronden. Waarschijnlijk werden sommige kinderen hierdoor later gescreend. Omdat de verwachte bevallingsdatum nog niet kon worden aangeleverd, kon nog geen correctie worden verricht. Mogelijk is een deel van de te laat gescreende kinderen eigenlijk dus wel op tijd gecreend. Echter, omdat slechts ongeveer 7,7% van de kinderen meer dan drie weken te vroeg wordt geboren zal de leeftijdsnorm voor de derde screening vermoedelijk ook na correctie vaak niet gehaald worden. *We bevelen aan bij de organisaties die 2 jaar op een rij de leeftijdsnorm voor de 3^e screening niet halen na te gaan hoe dit komt en of verbetering mogelijk is.*

Tabel 6: Overzicht van de belangrijkste resultaten uit 2011 op landelijk niveau en per uitvoeringsvariant (hielprik of CB). **Vet** gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald is. d = dagen

Indicator	Landelijk (hielprik CB)
<i>Deelname (t.o.v. kinderen die in aanmerking komen)</i>	
Deelname 1 ^e screeningsronde	99,4% (99,6% 98,7%)
Deelname 2 ^e screeningsronde	99,3% (99,5% 99,0%)
Deelname 3 ^e screeningsronde	98,8% (99,0% 98,7%)
Deelname 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde	97,6% (98,1% 96,4%)
Deelname AC: diagnose (alle via de screening verwezen)	77,6% - 98,3% (voorlopig)
<i>Refer (t.o.v. aantal kinderen dat in de ronde werd gescreend)</i>	
Geen voldoende bij 1 ^e screening	4,6% (4,2% 5,8%)
Geen voldoende bij 2 ^e screening	36,2% (30,9% 47,7%)
Geen voldoende bij 3 ^e screening)	17,9% (20,7% 14,0%)
Verwezen naar AC, t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan 1 ^e screening (bij 100% deelname)	0,30% (0,26% 0,39%)
<i>Tijdigheid</i>	
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	98,4% (99,1% 96,1%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	94,3% (97,2% 87,9%)
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	91,1% (94,8% 85,9%)
Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<92 d in 2011, alle verwezen kinderen)	83,3% (86,8% 74,8%)
Interval laatste screening-1 ^e diagnostisch onderzoek (<24 d)	49,9% (59,9% 24,6%)
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	73 (voorlopig)
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	82 (voorlopig)
Positief voorspellende waarde (PVW) voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	35% (37% 28%) (voorlopig)
PVW voor bilat. gehoorverlies bij bilaterale uitval op screening	58% (voorlopig)
Specificiteit	≥99,8%
Sensitiviteit	onbekend
NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisaties gescreende kinderen	75%

De kwaliteitsnorm voor referpercentages wordt bij de eerste screeningsronde gehaald (landelijk 4,6% refer), maar bij de tweede ronde alleen door de hiehprik-organisaties (30,9%) en niet door de CB-organisaties (47,7%). Bij de derde ronde is vanaf 2010 geen norm meer gesteld, omdat dit referpercentage te zeer bepaald wordt door de resultaten in de eerste twee screeningsrondes. Zowel in de eerste als in de tweede screeningsronde zijn de referpercentages gemiddeld hoger bij de CB-organisaties dan bij de hiehprik-organisaties. Gevolg is dat bij de CB-organisaties meer dan 2x zoveel kinderen naar de derde screening worden verwezen als bij de hiehprik-organisaties (resp. 2,8% en 1,3%). Overigens laat het percentage kinderen dat voor een derde keer gescreend moet worden eerst een dalende trend in de tijd zien, terwijl het nu al drie jaar gelijk blijft (in implementatiejaar 2,3%, in 2006 1,9%, in 2008 1,8%, in 2009 t/m 2011 1,7%). Dat het referpercentage in de derde ronde zelf tot 2010 een stijgende trend laat zien (in implementatiejaar 12,5%, in 2006 14,9%, in 2008 16,5%, in 2009 16,9%) komt vrijwel zeker hierdoor. In 2010 was het referpercentage weer iets lager (16,2%), maar in 2011 weer hoger (17,9%). Tot 2010 werden steeds hetzelfde percentage kinderen voor diagnostiek verwezen naar het AC (steeds 0,29% per jaar), maar in 2010 is dit licht gedaald (0,27%) en in 2011 weer gestegen (0,30%: 0,26% vanuit de hiehprik en 0,39% vanuit CB). Alle JGZ-organisaties halen de kwaliteitsnorm voor refer bij de eerste screening. Vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie screeningsrondes geeft het percentage verwezen kinderen wanneer de deelname 100% zou zijn. Bij drie JGZ-organisaties wordt de norm (<0,5%) niet gehaald. *Vooraf bij organisaties 14 en 54 is nader onderzoek naar de oorzaak hiervan gewenst.*

Zowel voor deelname, tijdigheid als verwijsperscentage hebben de hiehprik-organisaties in het algemeen betere resultaten dan de CB-organisaties. Wanneer de gehoorscreening overal in het land zou worden uitgevoerd in combinatie met de hiehprikscreening, met dezelfde resultaten als de hiehprik-organisaties nu halen, worden mogelijk jaarlijks ongeveer $44.030 \times (0,39\% - 0,26\%) = 57$ kinderen minder onterecht verwezen naar het AC. Dit bespaart onnodig werk en voorkomt onnodige zorgen bij ouders (Van der Ploeg et al, 2008). Verder levert het verbeteringen in de deelname aan de screening en de tijdigheid van ontdekking van gehoorverlies. *Het is dus wenselijk te blijven stimuleren de gehoorscreening zoveel mogelijk in combinatie met de hiehprikscreening uit te voeren.*

Diagnostiek

In september 2011 was van 10 (1,7%) van de voor diagnostiek in aanmerking komende kinderen geboren in 2011, dus 9-21 maanden na de geboorte, doorgegeven dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek, maar van 120 (21%) was (nog) geen diagnose bekend of doorgegeven voor de monitoring. Dit aantal is vergelijkbaar met 2010, toen in augustus, dus een maand eerder, bij 137 (25%) nog geen diagnose bekend was.

De deelname aan de diagnostiek ligt in 2011 voorlopig tussen 77,6% en 98,3%, en was in 2010 93%. Als alle kinderen zonder diagnose werkelijk niet zouden deelnemen aan de diagnostiek, worden naar schatting in 2011 46 kinderen met een gehoorverlies gemist, echter de ervaring leert dat er bij een aanzienlijk deel van de kinderen wel een diagnose is of nog wordt gesteld op de AC's maar dat deze pas laat wordt doorgegeven. We verwachten daarom dat het aantal van 46 naar beneden kan worden bijgesteld als in 2013 de diagnostische uitkomsten definitief worden vastgesteld. *Het is niet alleen van belang om de deelname aan de diagnostiek te verbeteren, maar ook om de resultaten sneller, vollediger en uniform*

terug te koppelen naar de JGZ en NSDSK, zodat de deelname beter kan worden vastgesteld.

Aan het diagnostisch onderzoek op het AC zouden alle verwezen kinderen moeten deelnemen totdat de diagnose is vastgesteld, omdat de kans dat een kind na drie refers werkelijk een gehoorverlies heeft zeer groot is.

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek is sinds 2010 geen percentage, maar voor het eerste bezoek aan het AC wordt vereist dat er verantwoording is bij geen deelname van de redenen en acties wanneer er geen valide reden is. Verder is de norm dat alle kinderen die een eerste bezoek aan het AC brengen ook een diagnose krijgen.

Omdat de reden van geen deelname niet altijd is geregistreerd of niet goed is gespecificeerd ('ouders willen niet'), is het wenselijk de doorgifte en registratie van redenen van geen deelname aan diagnostiek op het AC verder te verbeteren en specificeren, zodat niet-valide redenen duidelijk worden en regio-coördinatoren zich hierop kunnen voorbereiden.

Er zijn tot nu toe 73 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 82 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2011 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ. Veel van deze kinderen hebben hierdoor betere ontwikkelingskansen. Het aantal kinderen met een bilateraal gehoorverlies dat in 2011 is opgespoord, is nog wel lager dan het aantal dat in 2010 werd opgespoord (115), en veel lager dan het aantal uit 2009 (163) dat toen overigens opvallend hoog was. Er moeten nog diagnoses van kinderen uit 2011 worden aangeleverd, maar het aantal is ook lager dan bij de voorlopige rapportage over 2010, 2009 of 2008 (89 in 2010, 154 in 2009, 111 in 2008).

De kwaliteitsnorm dat bij minimaal 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 92 dagen (3 maanden) wordt gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten. Landelijk kreeg 83,3% van de verwezen kinderen een diagnose binnen 92 dagen. Bij de kinderen verwezen uit hieprijk-organisaties vond de diagnostiek gemiddeld op jongere leeftijd plaats dan bij de kinderen verwezen uit CB-organisaties (tabel 4.3.1). Dit komt vooral doordat kinderen die gescreend werden op het CB al ouder waren bij verwijzing naar het AC. Het percentage kinderen dat binnen 24 dagen na de laatste screening een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht is 65% bij een bilaterale refer en 44% bij een unilaterale refer.

Opgemerkt moet worden dat de resultaten waarschijnlijk iets vertekend zijn, want van 120 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in september 2011, d.w.z. 9-21 maanden na geboorte, nog onbekend. De reden dat nog niets over deze kinderen is doorgegeven is onbekend, maar het is mogelijk dat bij een deel nog steeds geen definitieve diagnose is vastgesteld. Als deze kinderen later wel worden meegenomen in de analyse, worden de resultaten waarschijnlijk nog iets ongunstiger. Hoe groot dit effect zal zijn is onbekend.

Bij 17% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden) afgerond. De kwaliteitsnorm is aangescherpt in 2010, de jaren ervoor werd de leeftijd van 4 maanden genomen. Hierdoor is vergelijking lastig. In de definitieve diagnostiekgegevens over 2010 werd bij 25% de diagnose pas na 3 maanden of meer gegeven. De tijdigheid van afronding van de diagnostiek heeft nog nooit voldaan aan de kwaliteitsnorm (max. 5%). Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de

enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van zes maanden) daadwerkelijk gehaald is. *Aandacht voor de oorzaken van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek is van belang. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang,*

Analyse van de gegevens over de diagnostiek moet nogmaals verricht worden als alle uitkomsten van het AC bekend zijn of als is vastgesteld dat deze niet meer achterhaald kunnen worden. De hierboven gepresenteerde resultaten voor deelname, uitkomst en leeftijd bij diagnose zijn voorlopig, omdat –zoals hierboven gemeld- bij 21% van de verwezen kinderen geen diagnose bekend was volgens de aangeleverde gegevensset. Van een deel van deze kinderen volgen wellicht nog gegevens.

Validiteit

De specificiteit van de neonatale gehoorscreening door de JGZ is hoog, namelijk minimaal 99,8%. De sensitiviteit is niet betrouwbaar vast te stellen. De positief voorspellende waarde, d.w.z. de kans op slechthorendheid indien het kind vanuit de screening is doorverwezen naar het AC, is hoog, nl. 35%. Dit is lager dan in 2009 (45%) en 2008 (41%), maar vergelijkbaar met 2010 (37%) en 2006 (34%), doordat tot nu toe nog minder kinderen met gehoorverlies zijn gevonden dan in eerdere jaren. Bij een bilaterale uitval op de screening is de kans op een bilateraal gehoorverlies zelfs 58%. Bij de hielprik-organisaties heeft gemiddeld iets meer dan één per drie verwezen kinderen een gehoorverlies, bij de CB-organisaties is dit iets meer dan één per vier verwezen kinderen.

Overig

Volgens de registratie vanuit de JGZ zijn 3.484 kinderen niet gescreend door de JGZ omdat zij aan het NICU-screeningsprogramma meedoen. Uit het NICU-jaarverslag 2011 (Van Straaten, 2012) blijkt dat het aantal kinderen dat jaarlijks in de NICU's wordt gescreend groter is dan volgens de JGZ-registratie, nl. rond de 4.000 kinderen exclusief overleden kinderen (3.806 in 2011). Er is dus een verschil tussen beide registraties over 2011 van 294 kinderen. Twee mogelijke verklaringen voor het verschil zijn: 1) niet alle NICU-kinderen worden in de gehoorscreeningsregistratie van de JGZ opgenomen; 2) kinderen die in het NICU-gehoorscreeningsprogramma zijn opgenomen worden zonder dat dit bekend is ook in het JGZ-screeningsprogramma opgenomen. *Verbetering is mogelijk op het vlak van afstemming tussen beide programma's (gegevensdoorgifte en –registratie, evaluatie van beide programma's in samenhang).*

De hielprik-organisaties hebben gemiddeld betere resultaten dan de CB-organisaties, zowel voor deelname als voor refer en leeftijd. *De aanbeveling blijft daarom gehandhaafd om de eerste screening bij het kind thuis op jonge leeftijd uit te voeren.*

7 Referenties

Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement: principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Am J Audiol* 2000; 9:9-29. *Pediatrics* 120(4): 898 -921, 2007 (doi: 10.1542/peds.2007-2333)

Korver AM, Konings S, Dekker FW, Beers M, Wever CC, Frijns JH, Oudesluys-Murphy AM; DECIBEL Collaborative Study Group. Newborn hearing screening vs later hearing screening and developmental outcomes in children with permanent childhood hearing impairment. *JAMA* 20;304(15):1701-8, 2010.

Kauffman-de Boer MA, Uilenburg N, Schuitema T, Vinks E, Brink van den G, Ploeg van der CPB, Hille E, Verkerk PH. *Landelijke implementatie neonatale gehoorscreening*. Amsterdam: NSDSK, 2006.

Ploeg van der CPB, Hille ETM, Uilenburg NN, Meuwese-Jongejugd A, Verkerk PH. Neonatale gehoorscreening: rol van de leeftijd op de testuitkomst. *Tijdschr Jeugdgezondheidszorg* 2007;39(2):27-9.

Ploeg van der CPB, Lanting CI, Kauffman-de Boer MA, Uilenburg NN, Ridder-Sluite de JG, Verkerk PH. Examination of long-lasting parental concern after false-positive results of neonatal hearing screening. *Arch. Dis. Child.* 93; 508-511, 2008.

Ploeg van der CPB, Rijpstra A. *Monitoring van de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg in 2010*. Leiden: TNO, nov. 2011. Publ.nr. TNO/CH 2011.050.

Ploeg van der CPB, Rijpstra A. *Monitoring van de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg in 2009*. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, dec. 2010. Publ. Nr. KvL/P&Z/2010.065.

Ploeg van der CPB, Rijpstra A. *Monitoring van de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg in 2008*. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, dec. 2009. Publ. Nr. KvL/P&Z/2009.118.

RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Draaiboek Neonatale Gehoorscreening. Versie 2.0. www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek, nov. 2011

Van Straaten HLM, van Dommelen P, Verkerk PH. Jaarverslag neonatale gehoorscreening in de neonatale intensive care units 2011. Zwolle, 2012.

Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL. Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics*; 102: 1161-1171, 1998.

A Resultaat indicatoren voor 2011, 2010, 2009, 2008, 2006 en het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening

Het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening was afhankelijk van de JGZ-organisatie een jaar in de periode 2002-2006

Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm die in het betreffende jaar gold niet gehaald is. Tussen haakjes de percentages voor hielprik resp. CB.

Indicator	2011 Landelijk (hielprik CB)	2010 Landelijk (hielprik CB)	2009 Landelijk (hielprik CB)	2008 Landelijk (hielprik CB)	2006 Landelijk (hielprik CB)	implementatiejaar (in periode 2002-2006)
<i>Deelname (t.o.v. kinderen die in aanmerking komen)</i>						
Deelname 1 ^e screeningsronde	99,4% (99,6% 98,7%)	99,3% (99,6% 98,5%)	99,3% (99,5% 98,4%)	99,3% (99,6% 98,5%)	99,2% (99,5% 98,5%)	98,6% (99,2% 97,4%)
Deelname 2 ^e screeningsronde	99,3% (99,5% 99,0%)	99,4% (99,5% 99,2%)	99,5% (99,7% 98,8%)	99,4% (99,6% 98,7%)	99,3% (99,5% 98,9%)	98,8% (99,3% 97,9%)
Deelname 3 ^e screeningsronde	98,8% (99,0% 98,7%)	99,3% (99,6% 98,7%)	99,6% (99,8% 99,3%)	99,3% (99,6% 99,0%)	99,0% (99,4% 98,7%)	99,0% (99,1% 98,8%)
Deelname 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde	97,6% (98,1% 96,4%)	97,9% (98,6% 96,4%)	98,4% (99,0% 96,5%)	98,0% (98,8% 96,2%)	97,5% (98,4% 96,2%)	96,4% (97,6% 94,2%)
Deelname AC: diagnose (alle via de screening verwezen)	77,6% - 98,3% Landelijk, voorlopig	93,4 - 98,4% Landelijk	93,9% - 98,3% Landelijk	95,2% - 96,7% Landelijk	87,5% - 92,6% Landelijk	93,1% Landelijk
<i>Refer (t.o.v. aantal kinderen dat in de ronde werd gescreend)</i>						
Geen voldoende bij 1 ^e screening	4,6% (4,2% 5,8%)	4,6% (4,2% 5,7%)	4,7% (4,4% 6,0%)	5,1% (4,7% 6,4%)	5,1% (4,7% 6,0%)	6,3% (5,7% 7,5%)
Geen voldoende bij 2 ^e screening	36,2% (30,9% 47,7%)	36,5% (31,9% 47,2%)	35,9% (30,7% 51,3%)	35,2% (30,7% 48,9%)	38,1% (30,4% 51,4%)	36,4% (29,9% 47,8%)
Geen voldoende bij 3 ^e screening)	17,9% (20,7% 14,0%) ³	16,2% (18,3% 12,9%) ²	16,9% (19,0% 13,3%)	16,5% (18,4% 12,8%)	14,9% (18,2% 11,5%)	12,5% (14,3% 10,5%)
Verwezen naar AC, t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan 1 ^e screening (bij 100% deelname)	0,30% (0,26% 0,39%)	0,27% (0,25% 0,35%)	0,29% (0,26% 0,41%)	0,29% (0,26% 0,40%)	0,29% (0,26% 0,35%)	0,29% (0,25% 0,37%)
NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisatie gescreende kinderen	75%	76%	80%	80%	69%	69%
<i>Tijdigheid</i>						

³ Kwaliteitsnorm voor 'Geen onvoldoende bij 3^e screening (≤10%)' is m.i.v. 2010 vervallen

Indicator	2011 Landelijk (hielprik CB)	2010 Landelijk (hielprik CB)	2009 Landelijk (hielprik CB)	2008 Landelijk (hielprik CB)	2006 Landelijk (hielprik CB)	implementatiejaar (in periode 2002-2006)
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	98,4% (99,1% 96,1%)	98,2% (99,0% 96,0%)	98,2% (99,0% 94,9%)	98,0% (98,9% 94,6%)		95,6% (98,7% 88,5%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	94,3% (97,2% 87,9%)	93,7% (96,8% 86,5%)	94,4% (97,3% 85,9%)	93,7% (97,0% 83,7%)		
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	91,1% (94,8% 85,9%)	90,4% (93,5% 85,5%)	91,5% (95,2% 84,8%)	90,4% (94,1% 83,5%)		81,2% (93,8% 67,2%)
Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<92 d, alle verwezen kinderen)*	83,3% (86,8% 74,8%) (voorlopig)	74,8% (78,0% 66,9%)	77,2% (77,7% 75,8%)	84,6% (86,0% 80,4%)	91,6% (92,0% 91,0%)	80,3% (83,0% 76,0%)
Interval laatste screening-1 ^e diagnostisch onderzoek (<24 d)	49,9% (59,9% 24,6%) (voorlopig)	47,3% (51,4% 37,0%)	51,6% (57,5% 37,5%)#	47,5% (52,6% 16,2%)#	onbekend	onbekend
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	73 (voorlopig)	76	82	96	61	89
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	82 (voorlopig)	115	163	136	112	128
Positief voorspellende waarde voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	35% (37% 28%) (voorlopig)	37% (39% 32%)	45% (50% 32%)	41% (41% 38%)	34% (35% 33%)	41% (45% 34%)
Positief voorspellende waarde voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening	58% (voorlopig)	63%	64%	60%	47%	59%
Specificiteit	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%
Sensitiviteit	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend

d = dagen * t/m 2009 gold een andere kwaliteitsnorm, nl. ≥95% binnen 122 dagen (4 maanden). Percentages zijn dus moeilijk te vergelijken

percentage t/m week 4 (<28 dagen) i.p.v. <24 dagen

B Resultaten per JGZ-organisatie of AC

Voor de tabellen in deze bijlage B zijn dezelfde nummers gebruikt als de bijbehorende tabellen in het rapport, alleen is de letter B toegevoegd.
Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt.

Tabel B3.1.1 Deelname per JGZ-organisatie in 2011, naar screeningsronde en uitvoering. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2010.

JGZ	1 ^e screening (OAE + AABR)				2e screeningsronde (OAE + AABR)				3e screeningsronde (AABR)			
	geen deelname	totaal	% deelname 2011	% deelname 2010	geen deelname	totaal	% deelname 2011	% deelname 2010	geen deelname	totaal	% deelname 2011	% deelname 2010
Hiepriik												
3	105	11.963	99,1%	99,1%	2	430	99,5%	99,2%	0	117	100,0%	99,1%
4	0	773	100,0%	99,5%	0	48	100,0%	100,0%	0	13	100,0%	100,0%
6	22	3.837	99,4%	99,5%	1	168	99,4%	99,0%	0	43	100,0%	100,0%
8	3	2.205	99,9%	99,7%	0	80	100,0%	100,0%	0	24	100,0%	100,0%
10	10	2.437	99,6%	98,8%	0	86	100,0%	99,3%	2	37	94,6%	100,0%
13	14	1.950	99,3%	99,6%	0	69	100,0%	100,0%	0	23	100,0%	100,0%
15	8	3.162	99,7%	99,5%	0	95	100,0%	100,0%	0	33	100,0%	100,0%
17	38	3.094	98,8%	98,6%	3	135	97,8%	99,1%	1	50	98,0%	100,0%
19	20	3.006	99,3%	99,3%	0	105	100,0%	98,9%	0	31	100,0%	100,0%
20	13	2.704	99,5%	99,3%	0	109	100,0%	98,8%	0	24	100,0%	100,0%
21	11	6.517	99,8%	100,0%	1	311	99,7%	99,4%	0	101	100,0%	100,0%
22	5	3.216	99,8%	99,7%	0	154	100,0%	99,4%	0	45	100,0%	100,0%
24	8	6.440	99,9%	99,9%	0	241	100,0%	100,0%	1	80	98,8%	100,0%
25	27	5.714	99,5%	99,5%	0	260	100,0%	99,6%	1	81	98,8%	100,0%
26	22	4.496	99,5%	99,3%	1	211	99,5%	99,6%	0	68	100,0%	98,1%
27	16	5.233	99,7%	99,8%	0	166	100,0%	100,0%	0	41	100,0%	100,0%
30	10	2.502	99,6%	99,7%	1	116	99,1%	99,0%	0	47	100,0%	100,0%
35	7	1.352	99,5%	99,4%	0	50	100,0%	100,0%	0	13	100,0%	100,0%
38	15	2.983	99,5%	99,7%	1	105	99,0%	99,0%	0	34	100,0%	100,0%
39	3	1.889	99,8%	99,8%	1	74	98,6%	97,4%	1	20	95,0%	100,0%
40	28	4.831	99,4%	99,9%	2	160	98,8%	98,9%	0	51	100,0%	98,3%
41	38	3.742	99,0%	99,5%	0	169	100,0%	100,0%	2	48	95,8%	100,0%
42	10	1.343	99,3%	98,6%	0	44	100,0%	100,0%	1	14	92,9%	100,0%
43	8	2.071	99,6%	99,8%	1	98	99,0%	99,1%	0	30	100,0%	100,0%
44	1	1.250	99,9%	99,7%	1	38	97,4%	100,0%	0	13	100,0%	100,0%
45	16	4.313	99,6%	99,8%	0	190	100,0%	99,5%	1	48	97,9%	100,0%
47	8	4.537	99,8%	99,8%	1	181	99,4%	98,3%	1	57	98,2%	100,0%
48	5	2.652	99,8%	99,8%	0	130	100,0%	99,3%	1	26	96,2%	100,0%

JGZ	1° screening (OAE + AABR)				2e screeningsronde (OAE + AABR)				3e screeningsronde (AABR)			
	geen deelname	totaal	% deelname 2011	% deelname 2010	geen deelname	totaal	% deelname 2011	% deelname 2010	geen deelname	totaal	% deelname 2011	% deelname 2010
49	1	2.255	100,0%	99,8%	0	130	100,0%	100,0%	0	33	100,0%	100,0%
50	24	2.264	98,9%	99,3%	2	93	97,8%	99,1%	1	30	96,7%	100,0%
51	4	1.598	99,7%	99,9%	1	90	98,9%	100,0%	1	33	97,0%	100,0%
52	0	1.802	100,0%	99,8%	0	75	100,0%	100,0%	0	19	100,0%	100,0%
53	13	3.394	99,6%	99,7%	1	156	99,4%	98,4%	0	38	100,0%	98,1%
55	8	2.959	99,7%	99,2%	1	141	99,3%	100,0%	2	43	95,3%	96,4%
56	4	4.275	99,9%	99,7%	1	160	99,4%	100,0%	0	45	100,0%	100,0%
57	11	2.911	99,6%	99,8%	0	150	100,0%	100,0%	0	44	100,0%	100,0%
58	9	1.545	99,4%	99,3%	1	72	98,6%	100,0%	0	21	100,0%	100,0%
63	20	6.358	99,7%	99,6%	2	234	99,1%	100,0%	0	59	100,0%	98,8%
64	11	3.110	99,6%	99,7%	1	148	99,3%	99,3%	1	46	97,8%	100,0%
Subtot	576	132.683	99,6%	99,6%	26	5.472	99,5%	99,5%	17	1.623	99,0%	99,6%
CB												
2	6	2.460	99,8%	99,7%	0	107	100,0%	100,0%	0	51	100,0%	100,0%
14	125	6.929	98,2%	98,1%	3	470	99,4%	98,7%	2	250	99,2%	100,0%
18	22	2.597	99,2%	99,3%	0	145	100,0%	99,4%	0	77	100,0%	100,0%
28	14	693	98,0%	98,0%	0	46	100,0%	100,0%	0	27	100,0%	100,0%
29	282	14.614	98,1%	97,8%	20	875	97,7%	98,9%	10	336	97,0%	96,4%
31	19	2.191	99,1%	99,1%	1	132	99,2%	99,1%	1	62	98,4%	100,0%
32	8	2.563	99,7%	99,6%	0	125	100,0%	99,3%	0	48	100,0%	100,0%
36	22	3.286	99,3%	99,2%	0	177	100,0%	99,4%	1	95	98,9%	100,0%
54	37	3.034	98,8%	98,5%	0	142	100,0%	100,0%	0	77	100,0%	98,6%
65	37	5.663	99,3%		2	284	99,3%		1	126	99,2%	
Subtot	572	44.030	98,7%	98,5%	26	2.503	99,0%	99,2%	15	1.149	98,7%	98,7%
Totaal	1.148	176.713	99,4%	99,3%	52	7.975	99,3%	99,4%	32	2.772	98,8%	99,3%

Tabel B3.2.1 Tijdigheid per JGZ-organisatie in 2011: percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend en resp. 97^e, 95^e en 95^e percentiel (in dagen), naar screeningsronde en uitvoering. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2010.

JGZ	1 ^o screeningsronde (OAE + AABR)					2 ^o screeningsronde (OAE + AABR)					3 ^o screeningsronde (AABR)					
	criterium	97e	2011 %	2010 %	criterium	2011 %	2010 %	criterium	95e	2011 %	2010 %	criterium	95e	2011 %	2010 %	
	<28e dag niet gehaald	perc, (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald	<35e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald	<42e dag niet gehaald	perc, (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald	<42e dag niet gehaald	perc, (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald
Hieiprik																
3	125	11.858	17	98,9%	98,0%	8	431	27	98,1%	90,9%		2	117	38	98,3%	87,4%
4	18	772	25	97,7%	96,5%	2	48	32	95,8%	91,7%		1	13		92,3%	88,9%
6	37	3.815	17	99,0%	99,3%	12	167	37	92,8%	97,0%		6	43	51	86,0%	91,3%
8	13	2.201	12	99,4%	99,3%	2	81	28	97,5%	98,4%		1	24	42	95,8%	90,5%
10	42	2.427	20	98,3%	97,8%	7	87	47	92,0%	96,6%		3	35	50	91,4%	89,4%
13	20	1.934	15	99,0%	99,1%	7	69	42	89,9%	100,0%		4	23	61	82,6%	96,9%
15	44	3.153	19	98,6%	98,9%	7	95	39	92,6%	95,8%		4	33	48	87,9%	88,6%
17	20	3.052	12	99,3%	98,9%	1	132	24	99,2%	95,7%		3	49	46	93,9%	97,5%
19	20	2.986	15	99,3%	99,5%	2	106	17	98,1%	97,8%		0	31	32	100,0%	90,3%
20	28	2.691	16	99,0%	99,3%	2	111	17	98,2%	97,6%		1	24	41	95,8%	100,0%
21	75	6.497	18	98,8%	98,9%	8	309	28	97,4%	95,6%		5	101	43	95,0%	92,8%
22	49	3.210	21	98,5%	98,8%	9	155	36	94,2%	96,5%		3	45	50	93,3%	93,2%
24	55	6.432	17	99,1%	99,3%	6	241	29	97,5%	98,6%		4	79	42	94,9%	96,5%
25	31	5.687	13	99,5%	99,7%	0	260	17	100,0%	100,0%		0	80	29	100,0%	100,0%
26	34	4.474	16	99,2%	99,5%	2	210	21	99,0%	97,4%		0	68	32	100,0%	98,1%
27	39	5.216	11	99,3%	99,3%	2	166	25	98,8%	96,4%		2	41	42	95,1%	85,5%
30	25	2.492	18	99,0%	99,2%	4	116	29	96,6%	98,0%		2	47	38	95,7%	90,5%
35	4	1.345	14	99,7%	99,2%	1	50	19	98,0%	95,2%		1	13		92,3%	85,0%
38	24	2.967	14	99,2%	98,7%	1	104	26	99,0%	98,0%		2	34	44	94,1%	100,0%
39	5	1.884	11	99,7%	99,8%	2	73	15	97,3%	97,3%		1	19		94,7%	96,4%
40	56	4.803	18	98,8%	98,7%	11	158	36	93,0%	93,6%		3	51	43	94,1%	93,0%
41	28	3.696	15	99,2%	99,1%	2	169	29	98,8%	99,4%		2	47	41	95,7%	96,4%
42	4	1.332	14	99,7%	99,5%	1	44	20	97,7%	98,4%		1	13		92,3%	100,0%
43	13	2.063	17	99,4%	98,7%	0	97	22	100,0%	100,0%		0	30	34	100,0%	100,0%
44	9	1.249	16	99,3%	99,5%	0	37	16	100,0%	100,0%		0	13		100,0%	100,0%

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE + AABR)					2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)					3 ^e screeningsronde (AABR)					
	criterium		97e	2011 %	2010 %	criterium		2011 %	2010 %	criterium		95e	2011 %	2010 %		
	<28e dag		perc,	criterium	criterium	<35e dag		95e perc,	criterium	criterium	<42e dag	perc,	criterium	criterium		
	niet		(in	wel	wel	niet		(in	wel	wel	niet	(in	wel	wel		
gehaald	totaal	dagen)	gehaald	gehaald	gehaald	totaal	dagen)	gehaald	gehaald	gehaald	totaal	dagen)	gehaald	gehaald		
	45	16	4.296	15	99,6%	99,5%	1	193	18	99,5%	99,5%	0	47	22	100,0%	98,4%
	47	29	4.520	16	99,4%	99,3%	6	180	29	96,7%	95,9%	4	56	43	92,9%	95,5%
	48	8	2.647	11	99,7%	99,5%	1	130	23	99,2%	95,6%	0	25	35	100,0%	97,1%
	49	27	2.216	19	98,8%	99,2%	2	130	25	98,5%	97,1%	0	33	32	100,0%	92,5%
	50	14	2.240	14	99,4%	99,1%	1	91	27	98,9%	98,2%	0	29	34	100,0%	96,6%
	51	10	1.593	15	99,4%	99,5%	7	89	39	92,1%	100,0%	2	32	56	93,8%	92,9%
	52	22	1.801	24	98,8%	98,5%	6	75	41	92,0%	95,2%	5	19		73,7%	90,3%
	53	30	3.380	17	99,1%	99,1%	6	154	34	96,1%	97,8%	2	37	86	94,6%	92,5%
	55	17	2.949	14	99,4%	99,1%	3	139	26	97,8%	99,2%	1	41	41	97,6%	98,1%
	56	29	4.271	16	99,3%	99,1%	7	159	29	95,6%	96,2%	5	45	49	88,9%	93,4%
	57	29	2.900	17	99,0%	98,8%	3	150	25	98,0%	95,0%	3	44	43	93,2%	96,3%
	58	29	1.536	24	98,1%	98,3%	1	71	27	98,6%	98,7%	1	21	44	95,2%	96,3%
	63	75	6.338	21	98,8%	98,5%	5	234	29	97,9%	97,4%	5	59	43	91,5%	86,1%
	64	37	3.098	20	98,8%	98,3%	6	148	32	95,9%	94,5%	4	45	46	91,1%	88,0%
Subtot.	1.190	132.021	17	99,1%	99,0%	154	5.459	28	97,2%	96,8%	83	1.606	42	94,8%	93,5%	
CB																
	2	81	2.454	28	96,7%	96,5%	24	107	47	77,6%	79,0%	11	51	53	78,4%	72,7%
	14	474	6.792	33	93,0%	91,6%	71	467	44	84,8%	79,3%	41	247	53	83,4%	79,1%
	18	156	2.575	32	93,9%	94,7%	28	145	41	80,7%	81,1%	12	77	49	84,4%	81,8%
	28	39	679	32	94,3%	95,7%	3	46	37	93,5%	93,5%	2	27	43	92,6%	100,0%
	29	427	14.157	28	97,0%	96,8%	78	850	39	90,8%	87,8%	45	325	52	86,2%	84,9%
	31	48	2.170	26	97,8%	96,6%	13	131	40	90,1%	90,3%	7	61	52	88,5%	91,5%
	32	38	2.554	24	98,5%	98,1%	3	125	33	97,6%	96,5%	2	48	41	95,8%	97,2%
	36	80	3.264	27	97,5%	98,8%	15	178	37	91,6%	97,6%	9	94	47	90,4%	97,8%
	54	78	2.997	27	97,4%	97,2%	11	142	36	92,3%	92,9%	2	77	41	97,4%	95,8%
	65	255	5.625	30	95,5%		53	284	44	81,3%		29	125	53	76,8%	
Subtot.	1.676	43.267	29	96,1%	96,0%	299	2.475	40	87,9%	86,5%	160	1.132	49	85,9%	85,5%	
Totaal	2.866	175.288	24	98,4%	98,2%	453	7.934	36	94,3%	93,7%	243	2.738	45	91,1%	90,4%	

Tabel B3.3.1. Refer per JGZ-organisatie in 2011, naar screeningsronde en uitvoering. En vermenigvuldiging van de drie referpercentages* in de laatste kolom. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2010. *Betekenis: het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn in elke ronde.

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE)				2 ^e screeningsronde (OAE)				3 ^e screeningsronde (AABR)				Vermenigvuldiging*	
	refer	totaal	2011 % refer	2010 % refer	refer	totaal	2011 % refer	2010 % refer	refer	totaal	2011 % refer	2010 % refer	2011 % refer	2010 % refer
Hielprik														
3	430	11.826	3,6%	3,1%	117	402	29,1%	31,7%	29	117	24,8%	15,2%	0,26%	0,15%
4	48	770	6,2%	5,5%	13	45	28,9%	57,4%	3	13	23,1%	29,6%	0,42%	0,94%
6	168	3.805	4,4%	5,1%	43	159	27,0%	34,8%	12	43	27,9%	14,5%	0,33%	0,26%
8	80	2.196	3,6%	2,8%	24	78	30,8%	33,3%	5	24	20,8%	23,8%	0,23%	0,22%
10	86	2.411	3,6%	5,9%	37	82	45,1%	32,6%	7	35	20,0%	14,9%	0,32%	0,29%
13	69	1.934	3,6%	5,1%	23	67	34,3%	32,0%	6	23	26,1%	15,6%	0,32%	0,25%
15	95	3.145	3,0%	2,9%	33	92	35,9%	39,3%	6	33	18,2%	17,1%	0,20%	0,20%
17	135	3.044	4,4%	3,8%	50	129	38,8%	35,1%	6	49	12,2%	15,0%	0,21%	0,20%
19	105	2.978	3,5%	3,0%	31	101	30,7%	35,2%	5	31	16,1%	29,0%	0,17%	0,30%
20	109	2.684	4,1%	3,0%	24	106	22,6%	40,7%	4	24	16,7%	18,2%	0,15%	0,22%
21	311	6.499	4,8%	4,7%	101	304	33,2%	27,1%	22	101	21,8%	13,3%	0,35%	0,17%
22	154	3.184	4,8%	5,2%	45	151	29,8%	26,2%	7	45	15,6%	20,5%	0,22%	0,28%
24	241	6.403	3,8%	4,5%	80	235	34,0%	29,7%	16	79	20,3%	20,0%	0,26%	0,26%
25	260	5.676	4,6%	4,5%	81	257	31,5%	29,1%	10	80	12,5%	7,0%	0,18%	0,09%
26	211	4.456	4,7%	5,0%	68	204	33,3%	24,5%	13	68	19,1%	11,3%	0,30%	0,14%
27	166	5.204	3,2%	3,2%	41	157	26,1%	34,2%	7	41	17,1%	34,5%	0,14%	0,38%
30	116	2.479	4,7%	4,1%	47	111	42,3%	21,4%	11	47	23,4%	19,0%	0,46%	0,17%
35	50	1.345	3,7%	4,4%	13	49	26,5%	33,3%	6	13	46,2%	15,0%	0,46%	0,22%
38	105	2.961	3,5%	3,3%	34	99	34,3%	35,4%	11	34	32,4%	17,6%	0,39%	0,21%
39	74	1.886	3,9%	3,9%	20	72	27,8%	39,4%	5	19	26,3%	10,7%	0,29%	0,16%
40	160	4.792	3,3%	3,8%	51	153	33,3%	33,1%	13	51	25,5%	17,5%	0,28%	0,22%
41	169	3.698	4,6%	4,7%	48	162	29,6%	33,9%	9	46	19,6%	14,3%	0,26%	0,23%
42	44	1.333	3,3%	4,3%	14	44	31,8%	25,8%	1	13	7,7%	25,0%	0,08%	0,28%
43	98	2.058	4,8%	5,1%	30	96	31,3%	41,3%	4	30	13,3%	18,6%	0,20%	0,39%
44	38	1.244	3,1%	3,0%	13	36	36,1%	33,3%	0	13	0,0%	0,0%	0,00%	0,00%
45	190	4.274	4,4%	4,1%	48	186	25,8%	34,8%	11	47	23,4%	38,1%	0,27%	0,55%
47	181	4.526	4,0%	3,8%	57	179	31,8%	27,6%	12	56	21,4%	20,0%	0,27%	0,21%

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE)				2 ^e screeningsronde (OAE)				3 ^e screeningsronde (AABR)				Vermenigvuldiging*	
	refer	totaal	2011 % refer	2010 % refer	refer	totaal	2011 % refer	2010 % refer	refer	totaal	2011 % refer	2010 % refer	2011 % refer	2010 % refer
48	130	2.645	4,9%	5,1%	26	127	20,5%	26,9%	6	25	24,0%	17,1%	0,24%	0,24%
49	130	2.240	5,8%	4,4%	33	124	26,6%	40,6%	4	33	12,1%	12,2%	0,19%	0,22%
50	93	2.238	4,2%	4,6%	30	89	33,7%	26,6%	4	29	13,8%	17,2%	0,19%	0,21%
51	90	1.594	5,6%	6,8%	33	83	39,8%	25,2%	8	32	25,0%	10,7%	0,56%	0,19%
52	75	1.802	4,2%	4,4%	19	72	26,4%	38,8%	3	19	15,8%	32,3%	0,17%	0,55%
53	156	3.380	4,6%	5,5%	38	144	26,4%	29,7%	7	38	18,4%	20,8%	0,22%	0,34%
55	141	2.947	4,8%	4,5%	43	135	31,9%	41,7%	10	41	24,4%	18,9%	0,37%	0,35%
56	160	4.267	3,7%	4,1%	45	146	30,8%	34,7%	15	45	33,3%	23,3%	0,39%	0,33%
57	150	2.891	5,2%	3,8%	44	147	29,9%	25,5%	8	44	18,2%	21,4%	0,28%	0,21%
58	72	1.526	4,7%	4,8%	21	70	30,0%	36,5%	4	21	19,0%	14,8%	0,27%	0,26%
63	234	6.313	3,7%	4,1%	59	225	26,2%	29,7%	15	59	25,4%	16,5%	0,25%	0,20%
64	148	3.090	4,8%	4,5%	46	141	32,6%	34,7%	7	45	15,6%	16,0%	0,24%	0,25%
Subtot.	5.472	131.744	4,2%	4,2%	1.623	5.259	30,9%	31,9%	332	1.606	20,7%	18,3%	0,26%	0,25%
CB														
2	107	2.442	4,4%	4,2%	51	104	49,0%	53,9%	6	51	11,8%	5,5%	0,25%	0,12%
14	470	6.773	6,9%	7,1%	250	459	54,5%	47,8%	42	248	16,9%	14,4%	0,64%	0,49%
18	145	2.554	5,7%	6,2%	77	142	54,2%	58,2%	7	77	9,1%	12,1%	0,28%	0,44%
28	46	672	6,8%	4,3%	27	45	60,0%	40,0%	2	27	7,4%	25,0%	0,30%	0,43%
29	875	14.299	6,1%	5,8%	336	833	40,3%	40,2%	45	326	13,8%	11,8%	0,34%	0,27%
31	132	2.156	6,1%	5,2%	62	129	48,1%	54,5%	5	61	8,2%	21,7%	0,24%	0,62%
32	125	2.545	4,9%	5,6%	48	124	38,7%	53,4%	7	48	14,6%	12,7%	0,28%	0,38%
36	177	3.218	5,5%	5,1%	95	170	55,9%	55,8%	2	94	2,1%	8,7%	0,07%	0,25%
54	142	2.981	4,8%	4,6%	77	135	57,0%	53,3%	25	77	32,5%	15,3%	0,88%	0,37%
65	284	5.568	5,1%		126	266	47,4%		18	125	14,4%		0,35%	
Subtot.	2.503	43.208	5,8%	5,7%	1.149	2.407	47,7%	47,2%	159	1.134	14,0%	12,9%	0,39%	0,35%
Totaal	7.975	174.952	4,6%	4,6%	2.772	7.666	36,2%	36,5%	491	2.740	17,9%	16,2%	0,30%	0,27%

Tabel B3.4.1 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd in 2011, per JGZ-organisatie, en manier waarop van het protocol is afgeweken

Opm: waar geen percentage staat is de betreffende afwijking van het protocol bij geen enkel kind voorgekomen

		volgens protocol?					
		ja	nee, aantal OAE/AABR	nee, OAE al bdz voldoende	nee, foute oor	nee, handmatig voldoende afgesloten	nee, verwezen maar onvoldoende gescreend
hielprik	3	99,8%	0,0%	0,1%	0,1%		
	4	98,8%	0,4%	0,3%	0,4%	0,1%	
	6	99,8%	0,0%		0,1%		0,1%
	8	99,5%	0,0%	0,0%	0,4%		
	10	99,8%		0,2%			
	13	99,6%	0,1%	0,1%	0,2%		
	15	99,8%		0,0%	0,2%		
	17	99,8%	0,0%	0,1%	0,1%	0,0%	
	19	99,9%		0,1%	0,1%		
	20	99,9%	0,1%		0,0%		
	21	99,8%	0,0%	0,1%	0,1%		0,0%
	22	99,8%	0,0%	0,0%	0,1%		
	24	100,0%	0,0%		0,0%		
	25	99,8%	0,1%	0,0%	0,1%		
	26	99,9%	0,0%	0,0%	0,0%		
	27	99,9%	0,0%	0,1%	0,0%		
	30	99,7%	0,1%	0,0%	0,2%		
	35	99,9%			0,1%		
	38	99,9%	0,0%	0,0%	0,1%		
	39	99,9%	0,1%		0,1%		
	40	99,9%	0,1%	0,0%	0,0%		
	41	99,5%	0,1%	0,1%	0,1%	0,2%	
	42	99,4%		0,1%	0,4%	0,1%	
	43	99,9%			0,1%		
	44	99,9%	0,1%				
	45	99,8%	0,0%	0,0%	0,1%		
	47	99,8%	0,1%	0,0%	0,1%		
48	99,5%	0,3%	0,0%	0,2%			
49	99,8%			0,2%			

		volgens protocol?					
		ja	nee, aantal OAE/AABR	nee, OAE al bdz voldoende	nee, foute oor	nee, handmatig voldoende afgesloten	nee, verwezen maar onvoldoende gescreend
	50	99,7%	0,0%	0,2%			
	51	99,6%	0,2%	0,1%	0,1%		
	52	99,8%			0,2%		
	53	99,7%	0,1%	0,1%	0,1%		
	55	99,8%		0,0%	0,1%		0,0%
	56	99,8%	0,1%	0,0%	0,1%		
	57	99,9%	0,0%		0,0%		
	58	99,8%			0,2%		
	63	99,8%	0,1%	0,0%	0,1%	0,0%	
	64	99,8%	0,1%	0,0%	0,1%		
	Total	99,8%	0,1%	0,1%	0,1%	0,0%	0,0%
CB	2	99,8%	0,0%	0,0%	0,1%		
	14	99,5%	0,0%	0,3%	0,1%		0,0%
	18	99,9%		0,0%	0,0%		
	28	99,6%	0,1%	0,1%	0,1%		
	29	99,6%	0,1%	0,1%	0,2%	0,0%	
	31	99,8%	0,1%		0,1%		
	32	99,6%	0,2%	0,0%	0,2%		
	36	99,9%	0,0%	0,0%	0,0%		
	54	99,9%			0,1%		
	65	99,6%	0,2%	0,0%	0,2%		
	Total	99,7%	0,1%	0,1%	0,1%	0,0%	0,0%

Tabel B4.3.1 Leeftijd bij afronding diagnose in 2011, per AC cumulatief. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages van de kwaliteitsnorm voor 2010 en 2009.

AC	Aantal kinderen	t/m maand 1	t/m maand 2	t/m maand 3	t/m maand 4	t/m maand 5	t/m maand 6	t/m maand 3 2010	t/m maand 4 2009*
1	15	6,7%	40,0%	86,7%	93,3%	100,0%	100,0%	87,5%	92,0%
2	47	19,1%	76,6%	91,5%	97,9%	97,9%	97,9%	61,9%	78,2%
3	15	13,3%	80,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	78,6%	85,7%
4	7	14,3%	57,1%	85,7%	100,0%	100,0%	100,0%	75,0%	85,7%
5	13	0,0%	38,5%	69,2%	76,9%	84,6%	84,6%	60,0%	91,7%
7	12	25,0%	83,3%	91,7%	100,0%	100,0%	100,0%	94,4%	90,0%
8	30	0,0%	23,3%	66,7%	83,3%	90,0%	93,3%	84,3%	74,1%
9	12	16,7%	50,0%	75,0%	91,7%	91,7%	100,0%	61,5%	49,9%
10	78	1,3%	23,1%	71,8%	85,9%	91,0%	92,3%	52,0%	64,7%
11	24	0,0%	50,0%	83,3%	91,7%	100,0%	100,0%	62,5%	50,0%
12	4	25,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%	85,7%
13	4	0,0%	0,0%	0,0%	25,0%	50,0%	50,0%	60,0%	83,3%
14	33	6,1%	51,5%	84,8%	93,9%	97,0%	100,0%	78,8%	92,9%
16	10	20,0%	70,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	90,0%	91,7%
17	12	0,0%	66,7%	75,0%	91,7%	100,0%	100,0%	72,7%	43,4%
18	31	29,0%	80,6%	90,3%	93,5%	100,0%	100,0%	79,6%	78,0%
19	10	20,0%	70,0%	90,0%	100,0%	100,0%	100,0%	66,7%	75,1%
20	9	44,4%	77,8%	77,8%	77,8%	77,8%	77,8%	79,3%	88,3%
21	16	6,3%	75,0%	87,5%	87,5%	100,0%	100,0%	85,7%	82,3%
22	28	21,4%	50,0%	92,9%	96,4%	96,4%	100,0%	86,4%	96,8%
24	17	0,0%	47,1%	76,5%	82,4%	100,0%	100,0%	75,0%	80,7%
25	8	12,5%	75,0%	87,5%	100,0%	100,0%	100,0%	72,7%	77,0%
26	6	16,7%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%	50,0%
28	3	33,3%	66,7%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
Totaal	444	11,0%	53,8%	82,4%	91,0%	95,5%	96,6%	74,2%	76,9%

NB. Een maand is hier 30 dagen, hierdoor loopt maand 3 t/m 90 dagen, en wijken de percentages over de kwaliteitsnorm dus iets af van die in tabel 4.3.1 (kwaliteitsnorm is < 92 dagen). * Voor 2009 (en eerder) was de kwaliteitsnorm < 122 dagen (t/m maand 4)

Tabel B4.3.2 Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2011, per AC cumulatief.

De norm is dat een kind binnen drie weken na verwijzing een eerste bezoek aan het AC brengt. De datum van verwijzing wordt niet geregistreerd, daarom hebben we de datum van laatste screening genomen en –omdat tussen laatste screening en verwijzing mogelijk enkele dagen zitten - de resultaten t/m 4 weken als norm gemarkeerd. Feitelijk ligt de norm op 24 dagen (3 weken plus 3 dagen voor verwijzing), dus tussen 3 en 4 weken in.

In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages van de kwaliteitsnorm voor 2010 en 2009.

AC	Aantal kinderen	t/m 1 week	t/m 2 weken	t/m 3 weken	t/m 4 weken	t/m 2 maanden	t/m 3 maanden	t/m 4 weken 2010	t/m 4 weken 2009
1	15	6,7%	13,3%	20,0%	40,0%	100,0%	100,0%	33,3%	48,0%
2	47	19,1%	46,8%	74,5%	85,1%	100,0%	100,0%	47,6%	52,0%
3	14	0,0%	14,3%	35,7%	71,4%	100,0%	100,0%	64,3%	74,9%
4	7	14,3%	14,3%	42,9%	100,0%	100,0%	100,0%	88,9%	71,5%
5	13	0,0%	23,1%	53,8%	76,9%	92,3%	100,0%	60,0%	41,7%
7	13	23,1%	61,5%	84,6%	100,0%	100,0%	100,0%	94,4%	85,0%
8	30	0,0%	3,3%	13,3%	30,0%	83,3%	96,7%	76,5%	48,3%
9	12	0,0%	16,7%	33,3%	50,0%	83,3%	91,7%	34,6%	49,9%
10	78	1,3%	6,4%	11,5%	21,8%	80,8%	92,3%	21,1%	20,2%
11	24	8,3%	16,7%	25,0%	62,5%	91,7%	100,0%	25,0%	26,4%
12	4	0,0%	50,0%	50,0%	75,0%	100,0%	100,0%	66,7%	85,7%
13	4	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	50,0%	40,0%	58,4%
14	33	0,0%	15,2%	27,3%	48,5%	87,9%	100,0%	45,5%	39,4%
16	10	30,0%	60,0%	90,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%
17	12	0,0%	16,7%	25,0%	58,3%	100,0%	100,0%	45,5%	8,6%
18	31	16,1%	48,4%	74,2%	80,6%	100,0%	100,0%	76,0%	82,0%
19	10	10,0%	20,0%	30,0%	50,0%	100,0%	100,0%	33,3%	50,0%
20	9	0,0%	33,3%	88,9%	88,9%	100,0%	100,0%	93,1%	94,4%
21	16	6,3%	25,0%	43,8%	87,5%	100,0%	100,0%	78,6%	88,2%
22	28	0,0%	21,4%	50,0%	53,6%	96,4%	96,4%	50,0%	54,9%
24	16	6,3%	25,0%	43,8%	75,0%	100,0%	100,0%	42,1%	46,7%
25	8	0,0%	25,0%	37,5%	50,0%	87,5%	100,0%	33,3%	53,9%
26	6	16,7%	33,3%	50,0%	66,7%	100,0%	100,0%	55,5%	50,0%
28	3	0,0%	66,7%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
Totaal	443	6,5%	23,7%	40,9%	58,5%	92,6%	97,5%	33,3%	51,6%

Een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13. Een maand is 30 dagen.

C Definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek op de AC's van de kinderen geboren in 2010

In het rapport over de neonatale gehoorscreening door de JGZ bij de kinderen geboren in 2010 (van der Ploeg, 2011) was er nog onduidelijkheid over de definitieve diagnostische resultaten van 137 kinderen. In juni 2012, dus 18 tot 30 maanden na geboorte, zijn deze resultaten definitief vastgesteld. De definitieve diagnostische resultaten zijn verwerkt in de betreffende paragrafen van het rapport over 2010 en hierachter bijgevoegd, zonder de indeling van dat rapport aan te passen. Zij vervangen de betreffende pagina's uit het rapport over 2010. De belangrijkste veranderingen in de resultaten staan hier gelijk genoemd.

Deelname

Van 9 verwezen kinderen (1 met bilaterale en 8 met unilaterale verwijzing) is nu bekend dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek op het AC, maar van 27 kinderen (8 met bilaterale en 18 met unilaterale verwijzing, van 1 kind onbekend) bleef onbekend of zij hebben deelgenomen. Bij de overige kinderen is een diagnose gesteld. Als voor de 27 kinderen "geen deelname" wordt verondersteld, komt de deelname aan de diagnostiek over 2010 op 93,4% (513/549). In het meest optimale maar onwaarschijnlijke geval, als de 27 kinderen het diagnostisch traject zouden hebben afgerond, zou de deelname aan de diagnostiek 98,4% zijn. De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) wordt alleen in het laatste geval gehaald. Doordat 9-36 verwezen kinderen niet deelnamen aan de diagnostiek, zijn 3-13 kinderen met een gehoorverlies mogelijk onontdekt gebleven.

Uitkomsten diagnostisch onderzoek

Hoewel de uitkomsten van het diagnostisch onderzoek nu van 513 i.p.v. 407 verwezen kinderen bekend zijn, veranderen de percentages die een uni- of bilateraal gehoorverlies hebben niet wezenlijk. De percentages zijn in tabel 4.2.2a en b van deze bijlage te vinden.

Tijdigheid diagnostiek

De kinderen van wie de diagnostische uitkomsten pas later zijn ontvangen, hadden gemiddeld op dezelfde leeftijd een eerste bezoek aan het AC gebracht. Wel hebben ze later een diagnose gekregen dan de kinderen van wie de gegevens ook bij de eerdere analyse al konden worden meegenomen. Hierdoor zijn de percentages kinderen die binnen de leeftijdsnorm een diagnose ontvingen nog kleiner geworden. Van alle kinderen had 74,8% binnen 92 dagen (3 maanden) een diagnose. De norm is dat deze leeftijd bij minimaal 95% gehaald wordt. De belangrijkste groep bij wie een tijdige diagnose van belang is, zijn de kinderen met een gehoorverlies. Van deze groep ontving 77,1% de diagnose binnen 4 maanden. Zie tabel 4.3.1 van deze bijlage voor de overige getallen.

Validiteit van het screeningsprogramma

De specificiteit blijft onveranderd minimaal 99,8%. De positieve voorspellende waarde (PVW) is iets hoger geworden: voor hielprik en CB samen is deze 37% (was 36% in de voorlopige analyse). Voor de kinderen verwezen via de hielprik-organisaties is de PVW 39% geworden (i.p.v. 37%), bij de kinderen vanuit de CB-

organisaties is de PVW nu 32% (was 32%). De PVW voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is 63% geworden (was 65%).

Volgende pagina's

Definitieve diagnostische resultaten over 2010: herziene pagina 25-36 en tabel B3.4.1 (a en b) en B3.4.2 van het rapport over 2010 (Van der Ploeg, 2011).

4 Resultaten diagnostiek

De belangrijkste kwaliteitsnormen voor de diagnostiek zijn het verkrijgen van een diagnose bij alle verwezen kinderen en afronding van de diagnostiek vóór de leeftijd van 3 maanden (≤ 91 dagen) ($\geq 95\%$). Hoge deelname aan diagnostiek voor verwezen kinderen is nodig vanwege het hoge risico dat er daadwerkelijk een gehoorverlies aanwezig is. Qua leeftijd is het belangrijk dat de diagnose op tijd gesteld wordt, zodat een eventuele interventie kan starten voordat een kind een half jaar oud is (Yoshinaga 1998, Korver 2010).

4.1 Deelname diagnostiek

In totaal zijn er in 2010 561 kinderen die via de screening geen voldoende uitslag aan één of beide oren hebben gehaald. 462 van deze kinderen hebben het screeningsprotocol van 3 screeningsronden gevolgd, terwijl 99 kinderen het ziekenhuisprotocol volgden of om een andere reden minder dan 3 screeningsronden hebben gekregen. Van deze 561 kinderen zijn er 549 die diagnostisch onderzoek op het AC zouden moeten krijgen (tabel 4.1.1). Bij de overige 12 kinderen is geen verwijzing geweest vanwege pathologie (5x), Down (1x), (achteraf gebleken) behorend tot de NICU-populatie (1x), buitenland (1x), te ziek (3x) en dubbel ingevoerd (1x). Het besluit om niet te verwijzen werd voornamelijk genomen bij kinderen die minder dan 3 screeningsronden volgden (10 van de 12 kinderen). Eén kind afkomstig uit het buitenland is op late leeftijd met de AABR gescreend en verwezen vanwege twee mislukte metingen. Dit kind komt niet voor in het diagnosebestand.

Van 9 kinderen (1,6%) is er een 'bevestigde geen deelname'. 1 kind had een bilaterale refer en 8 hadden een unilaterale refer, 7 kwamen uit de hiehprik-organisaties (allen na 3 screeningsronden) en 2 uit de CB-organisaties (1 na 3 screeningsronden en 1 na minder dan 3 screeningsronden). De redenen voor geen deelname zijn bij 4 kinderen onbekend, 1x willen de ouders niet omdat ze niet verzekerd zijn, en 4x is er een eerste onderzoek op het AC uitgevoerd maar wilden de ouders geen herhalingsonderzoek of uitslaggesprek.

Tabel 4.1.1: Deelname diagnostiek, landelijk en per uitvoeringsvariant, in 2010 (Maximale deelname tussen haakjes)

Kwaliteitsnorm: geen %, wel verantwoording geen deelname en 100% van ki met 1 ^e bezoek AC moet diagnose krijgen	Hiehprik		CB		Totaal	
	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname
Alle via screening verwezen	387	94,8% (98,2%)	162	90,1% (98,8%)	549	93,4%* (98,4%)
Na 3 screeningsronden	319	95,6% (97,8%)	141	94,3% (99,3%)	460	95,2% (98,3%)
Na <3 screeningsronden	68	91,2% (100%)	21	61,9% (95,2%)	89	84,3% (98,9%)

*Van 9 kinderen is bekend dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek. De deelname is dus maximaal $(549-9) / 549 = 98,4\%$. Echter, daarnaast was van 27 kinderen (14 uit de groep 'na 3 screeningsronden' en 13 uit de groep 'na <3 screeningsronden') in juni 2012, d.w.z. 18-30 maanden na geboorte, nog onbekend of deze kinderen hebben deelgenomen aan diagnostiek. Deze kinderen hadden geen diagnose, en zijn daarom verwerkt als "onbevestigde geen deelname". De deelname is hierdoor $(549-9-27)/549=93,4\%$. Als een deel van de 27 kinderen zonder diagnose toch heeft deelgenomen, kan de deelname tussen de 93,4% en de 98,4% liggen.

Bij de vaststelling van deelname aan diagnostiek op het AC is er blijvende onzekerheid, omdat van 27 kinderen (4,9% van de verwezen kinderen) in juni 2012, dus 18-30 maanden na geboorte, niet bekend is of ze bij het AC terecht zijn gekomen en wat hun diagnose was (gemarkeerd als 'in process'). Van 26 kinderen zonder diagnose is zelfs niet bekend of zij bij het AC terecht zijn gekomen (bij 1 kind was wel een datum van eerste bezoek aan het AC doorgegeven). Als aangenomen wordt dat alle 27 kinderen niet bij het AC zijn gekomen of het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 93,4%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd, de deelname 98,4% is (tabel 4.1.1).

Helaas is deze laatste aanname onwaarschijnlijk omdat de diagnose dan nu bekend zou moeten zijn. We baseren de deelname aan diagnostiek op het percentage kinderen met diagnose: dit is 93,4%.

Het percentage verwezen kinderen dat deelneemt aan diagnostiek op het AC is lager bij JGZ-organisaties die op het CB screenen dan bij de hielprik-organisaties. Verder is de deelname aan diagnostiek op het AC groter bij kinderen die na drie screeningsronden verwezen zijn dan bij kinderen die na minder dan 3 screeningsronden verwezen zijn.

De deelname aan de diagnostiek in 2010 (93%) is lager dan in 2009 (94%) en in 2008 (95%).

Het is zorgwekkend dat juist bij het diagnostisch onderzoek op het AC de deelname niet volledig is, omdat de kans dat een kind na drie refers werkelijk een gehoorverlies heeft zeer groot is.

Deelname screening en diagnostiek gecombineerd

Een kind met een gehoorstoornis wordt alleen ontdekt als het aan alle screeningsronden en aan het diagnostisch onderzoek deelneemt. Onder de aanname dat de deelname bij kinderen met een gehoorstoornis even hoog is als bij kinderen zonder gehoorstoornis, is voor de kinderen die na drie screeningsronden verwezen zijn te berekenen dat met de behaalde deelnamepercentages landelijk 3,7% tot 6,7% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,3\% \times 99,4\% \times 99,3\% \times 95,2\%$ resp. $98,3\%$, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 4.1.1). Bij deze berekening is geen rekening gehouden met afwijkingen van het protocol 2xOAE en 1xAABR, zoals het binnen drie ronden verwijzen. Mits de verwijzing wordt opgevolgd heeft dit een positief effect op het aantal opgespoorde kinderen, echter het lijkt erop dat de deelname aan diagnostiek op het AC bij deze groep lager is (tabel 4.1.1). Verder is de deelname waarschijnlijk hoger bij kinderen met een gehoorstoornis dan bij kinderen zonder gehoorstoornis. Vooral als beide oren geen voldoende screeningsresultaat behalen zal de deelname vermoedelijk hoger zijn en is ook de kans op gehoorverlies groter. Door dit effect is de schatting van het percentage van de slechthorende kinderen dat onontdekt blijft door geen deelname waarschijnlijk een overschatting.

Het is niet alleen van belang om de deelname aan de diagnostiek verder te verbeteren, maar ook om de resultaten sneller en uniform terug te koppelen naar de JGZ en NSDSK, zodat de deelname beter kan worden vastgesteld.

4.2 Uitkomsten diagnostiek

Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de kinderen van wie de diagnose onbekend is buiten beschouwing gelaten. Het betrof 9 kinderen met bevestigde "geen deelname aan diagnostiek" (1 kind met een bilaterale refer en 8 met een unilaterale refer) en 27 kinderen geboren in 2010 van wie de diagnose in juni 2012 nog 'in process' was, nl. 13 kinderen uit de hiehprik-organisaties (3,4%) en 14 kinderen uit de CB-organisaties (8,6%). Het betrof 18 kinderen met een unilaterale refer en 8 met een bilaterale refer (1 kind zonder meetresultaten en daarom onbekend).

Van 513 kinderen is de diagnose bekend. Er zijn 76 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 115 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2010 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ (tabel 4.2.1).

Tabel 4.2.1: Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar uitvoering, totaal en in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening, in 2010

	Hiehprik		CB		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	223	60,8%	99	67,8%	322	62,8%
unilateraal gehoorverlies	57	15,5%	19	13,0%	76	14,8%
bilateraal gehoorverlies	87	23,7%	28	19,2%	115	22,4%
totaal aantal diagnose gesteld	367		146		513	
Na unilaterale refer						
normaal	182	72,8%	83	80,6%	265	75,1%
unilateraal gehoorverlies	55	22,0%	18	17,5%	73	20,7%
bilateraal gehoorverlies	13	5,2%	2	1,9%	15	4,2%
totaal aantal diagnose gesteld	250		103		353	
Na bilaterale refer						
normaal	41	35,0%	16	37,2%	57	35,6%
unilateraal gehoorverlies	2	1,7%	1	2,3%	3	1,9%
bilateraal gehoorverlies	74	63,2%	26	60,5%	100	62,5%
totaal aantal diagnose gesteld	117		43		160	

Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan *één* oor. Dit is resp. 75 en 1 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan *beide* oren. Dit is resp. 113 en 2 keer vastgesteld.

Het aantal kinderen met een bilateraal gehoorverlies dat in 2010 is opgespoord (115, 22,4%) is veel lager dan in 2009 (163, 29,7%, dit was uitzonderlijk hoog) en vergelijkbaar met andere jaren, tabel 4.2.2b. Het aantal kinderen met een unilateraal gehoorverlies is in 2010 (76, 14,8%) ongeveer gelijk aan 2009 (82, 14,9%).

Van alle verwezen kinderen bleek 62,8% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 14,8% een unilateraal verlies had en 22,4% een bilateraal verlies (tabel 4.2.1). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben vaker geen gehoorverlies dan kinderen uit de hiehprik-organisaties (67,8% resp. 60,8%).

Dit is *niet* opmerkelijk gezien het feit dat een veel hoger percentage vanuit het screeningsprotocol werd doorverwezen (0,35% vanuit CB, 0,25% vanuit hielprik, zie tabel 3.3.1 in rapport over 2010), terwijl er geen reden lijkt te zijn om aan te nemen dat de prevalentie van gehoorstoornissen veel hoger is bij de CB-organisaties.

Het percentage kinderen met een uni- of bilaterale gehoorstoornis is voor zowel de hielprik- als voor de CB-organisaties 0,11% van het totale aantal kinderen dat deelnam aan de screening.

Vanuit beide uitvoeringsvarianten samen hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 64,4% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 24,9% (tabel 4.2.1). Er is een klein verschil in kans op gehoorverlies of een kind na 3 screeningsrondes of na minder dan 3 screeningsrondes verwezen werd (resp. 36,5% en 41,4%, tabel 4.2.2a). In 2008 en 2009 was dit verschil er nauwelijks. Bij de kinderen die na minder dan 3 screeningsrondes zijn verwezen is vaker een bilateraal gehoorverlies vastgesteld dan bij kinderen die na 3 screeningsrondes werden verwezen (resp. 30,7% en 21,0%, tabel 4.2.2a). In 2008 en 2009 was dit ook zo.

Tabel 4.2.2a: Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar screentraject in 2010

	Verwezen na 3 screeningsronden		Verwezen na <3 screeningsronden		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	278	63,5%	44	58,7%	322	62,8%
unilateraal gehoorverlies	68	15,5%	8	10,7%	76	14,8%
bilateraal gehoorverlies	92	21,0%	23	30,7%	115	22,4%
totaal aantal diagnose gesteld	438		75		513	

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (75,1%). Net als in eerdere jaren blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu 4,2%, in 2009 7,5%, in 2008 7,6%, in 2006 7,8%, in het implementatiejaar 6,7%, tabel 4.2.2b). Deze gehoorverliezen bevinden zich meestal rond de opsporingsgrens. Van alle 115 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 13% (15 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (35,6% in 2010) of een bilateraal gehoorverlies (62,5% in 2010), maar geen unilateraal gehoorverlies (1,9% in 2010).

Tabel 4.2.2b.: Uitkomsten diagnostisch onderzoek in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening voor 2010, 2009, 2008, 2006 en het implementatiejaar

	Totaal 2010		Totaal 2009		Totaal 2008		Totaal 2006		Totaal implementatiejaar	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer										
normaal	322	62,8%	304	55,4%	340	59,4%	333	65,8%	314	59,1%
unilateraal gehoorverlies	76	14,8%	82	14,9%	96	16,8%	61	12,1%	89	16,8%
bilateraal gehoorverlies	115	22,4%	163	29,7%	136	23,8%	112	22,1%	128	24,1%
totaal diagnose gesteld	513		549		572		506		531	
Na unilaterale refer										
normaal	265	75,1%	228	68,5%	276	69,7%	239	74,2%	249	69,9%
unilateraal gehoorverlies	73	20,7%	80	24,0%	90	22,7%	58	18,0%	83	23,3%
bilateraal gehoorverlies	15	4,2%	25	7,5%	30	7,6%	25	7,8%	24	6,7%
totaal diagnose gesteld	353		333		396		322		356	
Na bilaterale refer										
normaal	57	35,6%	76	35,2%	64	36,4%	94	51,1%	65	37,1%
unilateraal gehoorverlies	3	1,9%	2	0,9%	6	3,4%	3	1,6%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	100	62,5%	138	63,9%	106	60,2%	87	47,3%	104	59,4%
totaal diagnose gesteld	160		216		176		184		175	

4.3 Tijdigheid van de diagnostiek

4.3.1 Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant

De leeftijd bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant is weergegeven in tabel 4.3.1¹. De kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 92 dagen (3 maanden) na geboorte is verscherpt ten opzichte van voorgaande jaren, toen hiervoor nog 122 dagen (4 maanden) werd aangehouden. In beide uitvoeringsvarianten wordt de norm niet gehaald: bij de hielprik-organisaties wordt 78,0% binnen 92 dagen gediagnosticeerd, en bij CB-organisaties 66,9%. Het percentage kinderen dat te laat (na de leeftijd van 3 maanden) is gediagnosticeerd is iets hoger voor kinderen met een bilaterale refer dan voor kinderen met een unilaterale refer (resp. 27,0% en 24,4%), terwijl in 2008 en 2009 het percentage iets lager was bij kinderen met een bilaterale refer. De diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies iets sneller gesteld dan bij de groep van alle verwezen kinderen (22,9% voor de kinderen met gehoorverlies versus 25,2% voor de hele groep verwezen kinderen).

De diagnostiek wordt in 2010 door 25,2% niet afgerond binnen 92 dagen. De kwaliteitsnorm dat bij 95% de diagnose binnen 3 maanden (i.e. < 92 dagen) moet worden afgerond is nog nooit gehaald, ook in 2010 niet.

Bij de kinderen verwezen uit hielprik-organisaties vond de diagnostiek gemiddeld op jongere leeftijd plaats dan bij de kinderen verwezen uit CB-organisaties (tabel 4.3.1). Dit komt vooral doordat kinderen die gescreend werden op het CB al ouder waren bij verwijzing naar het AC.

¹ De kwaliteitsnorm voor leeftijd bij 1^e onderzoek op het AC (≥95% binnen 3 maanden) is sinds 2010 vervallen, en wordt daarom niet meer gerapporteerd.

Bij 22,9% van de kinderen met gehoorverlies wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden, i.e. < 92 dagen) afgerond. Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van vier maanden) daadwerkelijk gehaald is.

De AC's zetten in op verbetering van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang.

Tabel 4.3.1: Leeftijd bij afronden diagnostiek, landelijk en naar uitvoering, in 2010

Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 92 dagen)	Hieiprik	CB	Totaal
Alle (N=508)			
Mediaan (in dagen)	57	70	60
95 ^e percentiel (in dagen)	203	258	225
% kinderen dat kwaliteitsnorm wel haalt (< 92 dagen)	78,0%	66,9%	74,8%
Gehoorverlies (N=188)			
Mediaan (in dagen)	48	74	56
95 ^e percentiel (in dagen)	193	252	202
% kinderen dat kwaliteitsnorm wel haalt (< 92 dagen)	80,3%	67,4%	77,1%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=349)			
Mediaan (in dagen)	58	69	60
95 ^e percentiel (in dagen)	212	260	244
% kinderen dat kwaliteitsnorm wel haalt (< 92 dagen)	80,1%	65,0%	75,6%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=159)			
Mediaan (in dagen)	51	71	62
95 ^e percentiel (in dagen)	197	254	208
% kinderen dat kwaliteitsnorm wel haalt (< 92 dagen)	73,5%	71,4%	73,0%

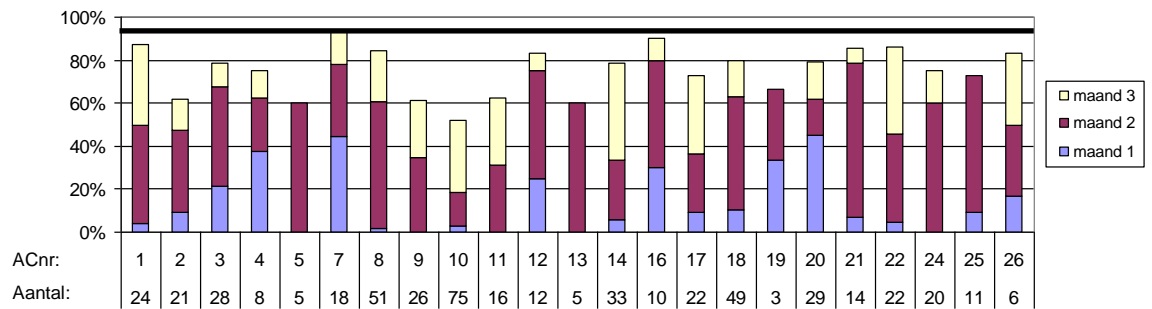
Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt.

De mediaan is de leeftijd waarbinnen 50% van de kinderen is gescreend. Het 95^e percentiel is de leeftijd waarbinnen 95% van de kinderen is gescreend. De mediaan is dus gelijk aan het 50^e percentiel.

N is het aantal kinderen dat bij de berekening is meegenomen. Kinderen met diagnose maar zonder datum van afronding diagnostiek konden niet in de berekening worden meegenomen.

4.3.2 Leeftijd bij diagnostiek per AC

De leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 4.3.1 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabel B4.3.1 in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 7 van de 25 AC's hebben in 2010 minder dan 10 kinderen een diagnose gegeven. Twee AC's (nr 27 en nr 99 voor kinderen bij wie het AC niet bekend is) hadden elk één kind een diagnose gegeven, maar hierbij kon geen leeftijd bepaald worden, waardoor deze niet in de analyse voorkomt. De percentages kinderen die binnen 3 maanden een afgeronde diagnose hebben verschillen sterk tussen de AC's. De kwaliteitsnorm dat minstens 95% van de verwezen kinderen een afgeronde diagnose heeft voor de leeftijd van 3 maanden wordt door geen van de 23 AC's gehaald (AC 7 zat hier het dichtst bij met 94,4%).



Figuur 4.3.1: Leeftijd bij afronding diagnose in 2010, per AC. Het cumulatieve percentage kinderen dat binnen de aangeven periode een diagnose kreeg is weergegeven. Gebaseerd op tabel B4.3.1.

4.3.3 *Tijd tussen verwijzing na afronding van de screening en eerste bezoek aan AC, landelijk en per uitvoeringsvariant*

De norm is dat een kind binnen drie weken na verwijzing een eerste bezoek aan het AC brengt. De datum van verwijzing wordt niet geregistreerd, daarom hebben we de datum van laatste screening genomen en –omdat tussen laatste screening en verwijzing mogelijk enkele dagen zitten - ook de resultaten voor 4 weken nog in de grafieken gezet. Feitelijk ligt de norm op 24 dagen (3 weken plus 3 dagen voor verwijzing), dus tussen 3 en 4 weken in. In tabel 4.3.2a is het tijdsinterval tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC weergegeven, zowel voor alle kinderen voor wie beide data bekend zijn als per uitvoeringsvariant. Iets meer dan een derde van deze kinderen (38,0%) brengt binnen 3 weken na een afwijkend resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC en ruim de helft (55,5%) binnen 4 weken. De norm <24 dagen wordt door 47,3% gehaald, terwijl het streven is dat 95% of meer van de kinderen binnen 24 dagen na verwijzing een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht. Binnen 2 maanden is 92,9% geweest. De tijdsduur tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC is groter voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen (resp. 37,0% en 51,4% komt binnen 24 dagen na laatste screening op het AC). Omdat de leeftijd bij de laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen (zie tabel 3.2.1), zullen via de CB-organisaties verwezen kinderen gemiddeld een nog hogere leeftijd hebben bij het eerste bezoek aan het AC dan de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen. Dit bleek ook al uit de resultaten hierboven over leeftijd bij diagnostiek.

Er is een klein verschil tussen uni- en bilaterale refer (tabel 4.3.2b): 49,7% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 24 dagen een bezoek aan het AC, tegen resp. 46,2% van de kinderen met een unilaterale refer. Het verschil wordt kleiner als gekeken wordt naar het percentage dat binnen 2 maanden een bezoek brengt aan het AC: 91,8% van de kinderen met bilaterale refer en 93,4% van de kinderen met unilaterale refer.

De tijdstrend laat een verbetering zien: in 2008 bracht 47,5% binnen 4 weken een bezoek aan het AC, in 2009 was dit 51,6% en in 2010 55,5%.

De tijd tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC is besproken bij de Fenac (koepelorganisaties van de AC's). De slechte uitkomst leidde daar tot zorg en

verbazing. Er was een vermoeden dat de datum van het eerste diagnostisch onderzoek niet goed is doorgegeven vanuit de AC's. Daarom is een controle traject van deze uitkomst ingezet binnen de Fenac. De uitkomst is verwerkt in de definitieve diagnostiekuitkomsten over 2010. Ten opzichte van de voorlopige resultaten is er echter maar een kleine verbetering zichtbaar, van 46,6% dat de norm <24 dagen haalde naar 47,3% in de definitieve gegevens.

Tabel 4.3.2a: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en naar uitvoering, in 2010

Criterium*	Hielprik			CB			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	23	6,3	6,3	10	6,8	6,8	33	6,5	6,5
week 2	66	18,1	24,5	16	11,0	17,8	82	16,1	22,5
week 3	63	17,3	41,8	16	11,0	28,8	79	15,5	38,0
week 4	63	17,3	59,1	26	17,8	46,6	89	17,5	55,5
maand 2	122	33,5	92,6	69	47,3	93,8	191	37,5	92,9
maand 3	20	5,5	98,1	4	2,7	96,6	24	4,7	97,6
>3 maanden	7	1,9	100,0	5	3,4	100,0	12	2,4	100,0
Totaal	364			146			510		
Norm: < 24d	51,4			37,0			47,3		

* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57, etc.

Tabel 4.3.2b: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en naar type refer, 2010

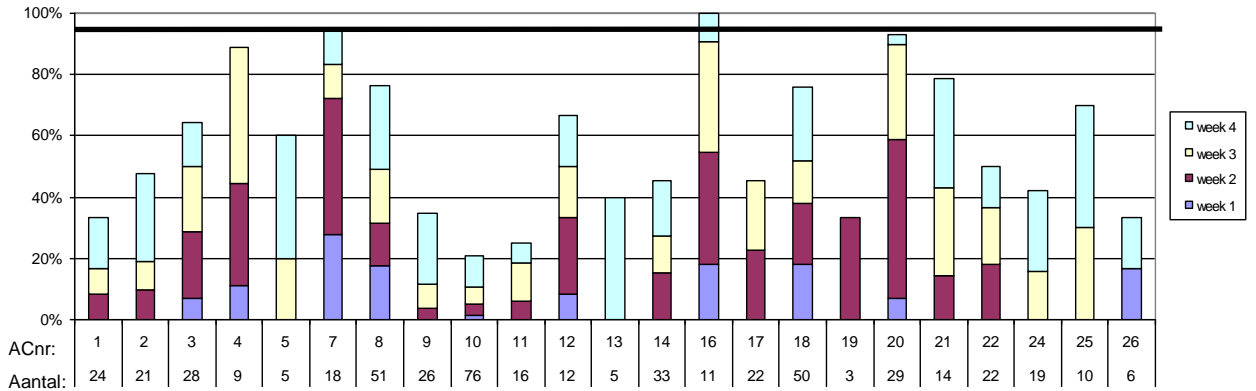
Criterium*	Bilaterale refer			Unilaterale refer			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	11	6,9	6,9	22	6,3	6,3	33	6,5	6,5
week 2	30	18,9	25,8	52	14,8	21,1	82	16,1	22,5
week 3	28	17,6	43,4	51	14,5	35,6	79	15,5	38,0
week 4	27	17,0	60,4	62	17,7	53,3	89	17,5	55,5
maand 2	50	31,4	91,8	141	40,2	93,4	191	37,5	92,9
maand 3	6	3,8	95,6	18	5,1	98,6	24	4,7	97,6
>3 maanden	7	4,4	100,0	5	1,4	100,0	12	2,4	100,0
Totaal	159			351			510		
Norm: < 24d	49,7			46,2			47,3		

* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57, etc.

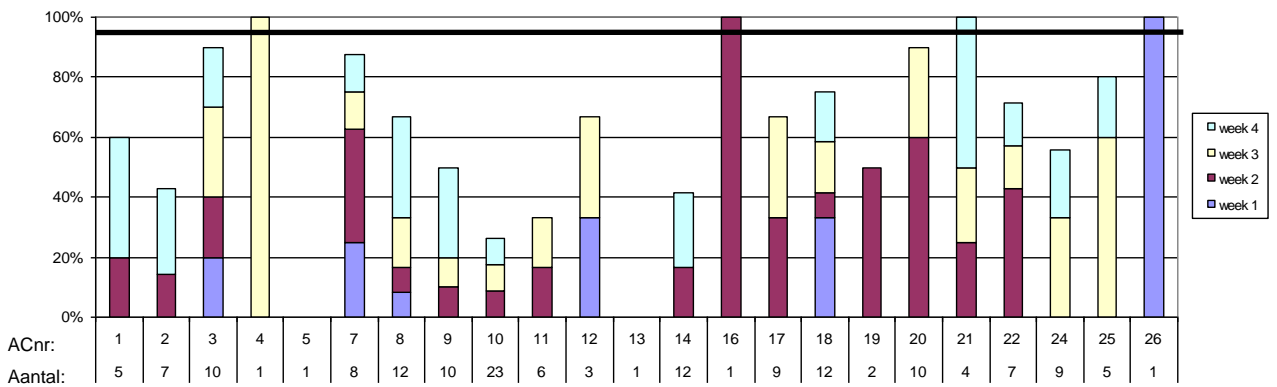
4.3.4 *Tijd tussen verwijzing na afronding van screening en eerste bezoek aan AC, per AC*
De resultaten per AC verschillen sterk (zie figuur 4.3.3a en Bijlage B, tabel B4.3.2): bij AC's 10 en 11 is in 2010 maar resp. 21% en 25% van de kinderen binnen 4 weken na verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 4, 7, 16 en 20) dit 80% of meer is. Bij AC 16 was zelfs 100% binnen 4 weken na verwijzing gezien. Behalve AC 16 heeft geen van de AC's 95% of meer van de verwezen kinderen binnen 3 of 4 weken kunnen onderzoeken. Bij opsplitsing naar kinderen met een uni- en bilaterale verwijzing wordt duidelijk dat naast AC 16 nog 3 AC's (4, 21 en 26) er wel

in slagen om meer dan 95% van de kinderen met een bilaterale verwijzing binnen 4 weken te onderzoeken en naast AC 16 lukt dit 1 AC (7) bij kinderen met een unilaterale verwijzing (figuur 4.3.3b en c).

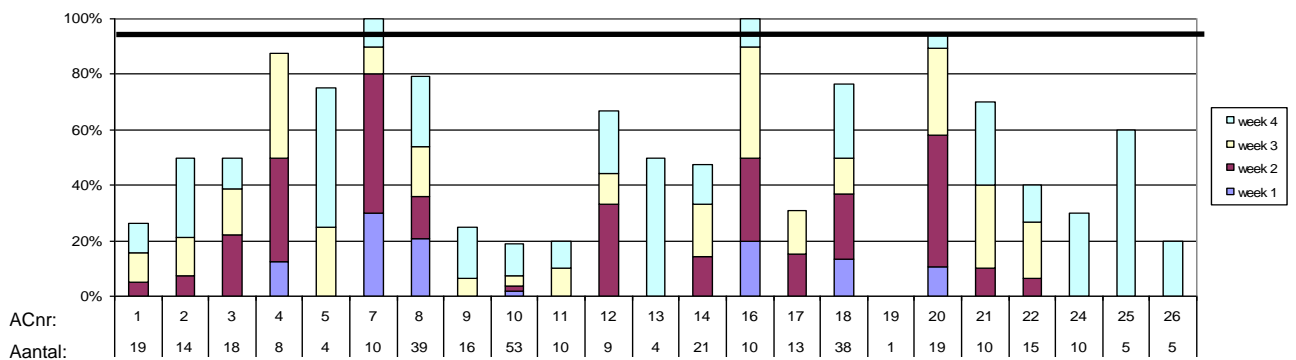
Het is aan te bevelen dat de AC's bij wie het lukt om de verwezen kinderen op tijd te onderzoeken hun werkwijze laten zien aan AC's bij wie dit nog niet lukt ('best practice').



Figuur 4.3.3a: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2010, alle verwezen kinderen, per AC (eerste 4 weken)



Figuur 4.3.3b: Idem, alleen kinderen met een bilaterale verwijzing, per AC (1^e 4 weken)



Figuur 4.3.3c: Idem, alleen kinderen met een unilaterale verwijzing, per AC (1^e 4 weken)

5 Validiteit van landelijk screeningsprogramma

De validiteit van een screeningsprogramma is het vermogen van de (reeks) test(en) om personen die ziek zijn te onderscheiden van personen die niet ziek zijn. Bij de neonatale gehoorscreening gaat het om het onderscheid tussen baby's met een gehoorverlies (perceptief of permanent conductief uni- of bilateraal ≥ 40 dB) en baby's met een normaal gehoor. Vaak wordt validiteit uitgedrukt met de sensitiviteit, specificiteit en positief voorspellende waarde.

- De *sensitiviteit* geeft aan hoe gevoelig het screeningsprogramma is, d.w.z. welk deel van de baby's met een gehoorverlies wordt opgespoord. Omgekeerd gaat het hierbij ook om de vraag of er slechthorende of dove kinderen gemist worden bij de screening.
- De *specificiteit* geeft aan welk deel van de kinderen zonder gehoorverlies terecht niet worden doorverwezen. Omgekeerd kan dus ook worden bepaald in welke mate kinderen onterecht worden doorverwezen, wat onnodige inspanningen en kosten en ongerustheid met zich meebrengt.
- De *positief voorspellende waarde* (PVW) geeft aan wat de kans is op slechthorendheid indien het kind vanuit de screening wordt doorverwezen naar het AC.

Met onderstaande tabel is geïllustreerd hoe deze testeigenschappen kunnen worden berekend.

		Uni- of bilateraal gehoorverlies		
		Aanwezig	Afwezig	
Screenuitslag	Verwezen	a	b	a+b
	Niet-verwezen	c	d	c+d
		a+c	b+d	a+b+c+d
		Sens: $a/(a+c)$	Spec: $d/(b+d)$	

PVW: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2010. Er zijn 549 kinderen verwezen, van wie zeker 191 een gehoorverlies hadden en 322 niet. De overige 36 kinderen², bij wie onbekend is of ze een gehoorverlies hebben, zijn in dezelfde verhouding verdeeld over de twee kolommen.

		Uni- of bilateraal gehoorverlies		
		Aanwezig	Afwezig	
Screen-uitslag	Verwezen	191 (zeker)+13*=204*	322 (zeker) + 23*=345*	549
	Niet-verwezen	c	d	180.510
		362 [^]	181.059 – 191 (-13)- c	181.059

* Schatting op basis van aantal met onbekende diagnostiek-uitslag.

[^] Schatting op basis van aanname dat 2/1000 kinderen van de JGZ-populatie een uni-of bilateraal gehoorverlies hebben

² 27 kinderen van wie de diagnose niet bekend is en 9 kinderen van wie bekend is dat ze niet deelnemen aan diagnostiek op het AC

5.1 Specificiteit

Er is een minimumwaarde van de specificiteit te schatten op basis van de in de tabel ingevulde resultaten van de screening. Deze is $d/(b+d) = 1 - b/(b+d)$. De maximale waarde van b is $549-191=358$. Een schatting van b+d is 181.059 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 362). De specificiteit is dan minimaal $1 - 358/(181.059-362) = 1 - 0,2\% = 99,8\%$. Deze berekening is robuust t.o.v. de aannamen, d.w.z. bij andere aannamen voor de prevalentie en de diagnostiek-uitslag van de verwezen kinderen zonder uitslag blijft de specificiteit bijna hetzelfde. Ook in voorgaande jaren was de specificiteit minimaal 99,8%. Omdat deze waarde hoog is, mogen we zeer tevreden zijn over de specificiteit van de screening.

5.2 Sensitiviteit

De berekening van de sensitiviteit is heel gevoelig voor de aanname over de prevalentie van gehoorverlies in de JGZ-populatie. Omdat ook niet betrouwbaar bepaald kan worden hoeveel kinderen met een gehoorverlies bij de screening gemist zijn, kunnen we geen uitspraken doen over de sensitiviteit.

5.3 Positief voorspellende waarde (PVW)

De positief voorspellende waarde is erg belangrijk. Als deze laag is zullen veel kinderen zonder gehoorverlies worden verwezen voor diagnostiek. Dit veroorzaakt niet alleen onnodig werk, mogelijke wachtlijsten bij het AC en ongerustheid bij de ouders, maar tast de geloofwaardigheid van de verwijzing aan. Hiervan kunnen ook kinderen mét gehoorverlies de dupe worden.

De PVW in 2010 is als volgt berekend. Er zijn 549 kinderen verwezen naar het AC. Van 513 van hen is een uitslag bekend (9 kinderen hadden geen deelname en van 27 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 76 van de 549 hadden een unilateraal gehoorverlies en 115 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 191 van de 513 kinderen een gehoorverlies. Dit is 37%. Onder de aanname dat de verwezen kinderen van wie geen uitslag bekend is dezelfde kans hebben op gehoorverlies als de onderzochte kinderen, is de positief voorspellende waarde ook 37%. Op dezelfde manier kan de PVW apart worden berekend voor de hielprik- en CB-organisaties:

	PVW op basis van de nu bekende uitslagen (513 van de 549):
Hielprik	$(57 + 87) / 367 = 39\%$
CB	$(19 + 28) / 146 = 32\%$
Samen	$(76 + 115) / 513 = 37\%$

De PVW is hoog. Dit betekent dat er weinig onnodige doorverwijzingen naar het AC zijn. Bij de hielprik-organisaties heeft ruim één op de drie en bij de CB-organisaties vrijwel één op de drie verwezen kinderen een gehoorverlies.

Omdat vanuit de CB-organisaties meer kinderen zijn doorverwezen dan vanuit de hielprik-organisaties (0,35% versus 0,25%), terwijl gehoorverlies naar verwachting bij beide varianten even vaak voorkomt, is te verwachten dat de PVW bij de CB-organisaties lager is dan bij de hielprik-organisaties. Dit is inderdaad het geval.

Een hoge PVW betekent dat het erg belangrijk is dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht. De kans op gehoorverlies is dan namelijk zeer groot. Doordat 36 verwezen kinderen mogelijk niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 13 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PVW voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $100/160=63\%$.

Dus een kind met een bilaterale uitval op de screening heeft 63% kans op een bilateraal gehoorverlies van in elk geval 40 dB. Voor kinderen met een bilaterale uitval op de screening is het dus nog belangrijker dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht.

Tabel B4.3.1 Leeftijd bij afronding diagnose in 2010, per AC cumulatief. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages van de kwaliteitsnorm voor 2009 en 2008.

AC	Aantal kinderen	t/m maand 1	t/m maand 2	t/m maand 3	t/m maand 4	t/m maand 5	t/m maand 6	t/m maand 4 2009*	t/m maand 4 2008*
1	24	4,2%	50,0%	87,5%	91,7%	95,8%	95,8%	92,0%	99,9%
2	21	9,5%	47,6%	61,9%	90,5%	95,2%	95,2%	78,2%	97,2%
3	28	21,4%	67,9%	78,6%	82,1%	92,9%	96,4%	85,7%	94,0%
4	8	37,5%	62,5%	75,0%	75,0%	75,0%	87,5%	85,7%	100,0%
5	5	0,0%	60,0%	60,0%	100,0%	100,0%	100,0%	91,7%	93,8%
7	18	44,4%	77,8%	94,4%	100,0%	100,0%	100,0%	90,0%	91,6%
8	51	2,0%	60,8%	84,3%	88,2%	92,2%	94,1%	74,1%	89,8%
9	26	0,0%	34,6%	61,5%	80,8%	84,6%	88,5%	49,9%	83,3%
10	75	2,7%	18,7%	52,0%	65,3%	73,3%	82,7%	64,7%	82,5%
11	16	0,0%	31,3%	62,5%	87,5%	87,5%	100,0%	50,0%	86,0%
12	12	25,0%	75,0%	83,3%	100,0%	100,0%	100,0%	85,7%	95,0%
13	5	0,0%	60,0%	60,0%	80,0%	80,0%	100,0%	83,3%	100,0%
14	33	6,1%	33,3%	78,8%	81,8%	87,9%	90,9%	92,9%	83,4%
16	10	30,0%	80,0%	90,0%	90,0%	90,0%	90,0%	91,7%	81,8%
17	22	9,1%	36,4%	72,7%	81,8%	81,8%	81,8%	43,4%	84,5%
18	49	10,2%	63,3%	79,6%	83,7%	87,8%	93,9%	78,0%	89,3%
19	3	33,3%	66,7%	66,7%	100,0%	100,0%	100,0%	75,1%	66,8%
20	29	44,8%	62,1%	79,3%	86,2%	86,2%	86,2%	88,3%	100,0%
21	14	7,1%	78,6%	85,7%	100,0%	100,0%	100,0%	82,3%	100,0%
22	22	4,5%	45,5%	86,4%	95,5%	95,5%	95,5%	96,8%	90,8%
24	20	0,0%	60,0%	75,0%	90,0%	100,0%	100,0%	80,7%	
25	11	9,1%	72,7%	72,7%	72,7%	81,8%	81,8%	77,0%	
26	6	16,7%	50,0%	83,3%	83,3%	100,0%	100,0%	50,0%	
Totaal	508	11,0%	50,4%	74,2%	84,1%	88,4%	91,9%	76,9%	90,5%

NB. Een maand is hier 30 dagen, hierdoor loopt maand 3 t/m 90 dagen, en wijken de percentages over de kwaliteitsnorm dus iets af van die in tabel 4.3.1 (kwaliteitsnorm is < 92 dagen). * Voor 2009 en 2008 was de kwaliteitsnorm < 122 dagen (t/m maand 4)

Tabel B4.3.2 Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2010, per AC cumulatief. De norm is dat een kind binnen drie weken na verwijzing een eerste bezoek aan het AC brengt. De datum van verwijzing wordt niet geregistreerd, daarom hebben we de datum van laatste screening genomen en –omdat tussen laatste screening en verwijzing mogelijk enkele dagen zitten - de resultaten t/m 4 weken als norm gemarkeerd. Feitelijk ligt de norm op 24 dagen (3 weken plus 3 dagen voor verwijzing), dus tussen 3 en 4 weken in. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages van de kwaliteitsnorm voor 2009 en 2008.

AC	Aantal kinderen	t/m 1 week	t/m 2 weken	t/m 3 weken	t/m 4 weken	t/m 2 maanden	t/m 3 maanden	t/m 4 weken 2009	t/m 4 weken 2008
1	24	0,0%	8,3%	16,7%	33,3%	91,7%	100,0%	48,0%	84,6%
2	21	0,0%	9,5%	19,0%	47,6%	90,5%	100,0%	52,0%	78,3%
3	28	7,1%	28,6%	50,0%	64,3%	92,9%	100,0%	74,9%	97,0%
4	9	11,1%	44,4%	88,9%	88,9%	88,9%	88,9%	71,5%	83,4%
5	5	0,0%	0,0%	20,0%	60,0%	100,0%	100,0%	41,7%	100,0%
7	18	27,8%	72,2%	83,3%	94,4%	100,0%	100,0%	85,0%	100,0%
8	51	17,6%	31,4%	49,0%	76,5%	98,0%	98,0%	48,3%	89,7%
9	26	0,0%	3,8%	11,5%	34,6%	80,8%	100,0%	49,9%	83,2%
10	76	1,3%	5,3%	10,5%	21,1%	89,5%	98,7%	20,2%	77,9%
11	16	0,0%	6,3%	18,8%	25,0%	100,0%	100,0%	26,4%	65,8%
12	12	8,3%	33,3%	50,0%	66,7%	91,7%	91,7%	85,7%	85,0%
13	5	0,0%	0,0%	0,0%	40,0%	60,0%	80,0%	58,4%	85,8%
14	33	0,0%	15,2%	27,3%	45,5%	90,9%	90,9%	39,4%	50,1%
16	11	18,2%	54,5%	90,9%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%	72,8%
17	22	0,0%	22,7%	45,5%	45,5%	77,3%	90,9%	8,6%	73,0%
18	50	18,0%	38,0%	52,0%	76,0%	100,0%	100,0%	82,0%	87,4%
19	3	0,0%	33,3%	33,3%	33,3%	100,0%	100,0%	50,0%	66,7%
20	29	6,9%	58,6%	89,7%	93,1%	100,0%	100,0%	94,4%	100,0%
21	14	0,0%	14,3%	42,9%	78,6%	92,9%	92,9%	88,2%	100,0%
22	22	0,0%	18,2%	36,4%	50,0%	95,5%	100,0%	54,9%	77,2%
24	19	0,0%	0,0%	15,8%	42,1%	94,7%	100,0%	46,7%	
25	10	16,7%	16,7%	16,7%	33,3%	100,0%	100,0%	53,9%	
26	6	6,5%	22,5%	38,0%	55,5%	92,9%	97,6%	50,0%	
Totaal	510	0,0%	8,3%	16,7%	33,3%	91,7%	100,0%	51,6%	81,5%

Een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13. Een maand is 30 dagen.