

TNO Kwaliteit van Leven

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 01
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z/2010.065

**Monitoring van de neonatale gehoorscreening door
de jeugdgezondheidszorg in 2009**

Datum	December 2010
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg A. Rijpstra
Opdrachtgever	RIVM
Projectnummer	031.20812
Aantal pagina's	73 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	3

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.....	15
3.3	Verwijzingen (refers).....	18
3.4	Overige resultaten van de screening	22
4	Resultaten diagnostiek.....	25
4.1	Deelname diagnostiek.....	25
4.2	Uitkomsten diagnostiek	26
4.3	Tijdigheid van de diagnostiek.....	28
5	Validiteit van landelijk screeningsprogramma	35
5.1	Specificiteit	35
5.2	Sensitiviteit	36
5.3	Positief voorspellende waarde (PPV)	36
6	Samenvatting, discussie en aanbevelingen.....	37
7	Referenties	41
	Bijlage(n)	
	A Resultaat indicatoren voor 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 2008	

1 Inleiding

Het programma neonatale gehoorscreening (NG) is een preventieprogramma waarbij alle pasgeborenen kort na de geboorte een gehoortest 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, 2000). Vroegtijdige behandeling heeft positieve gevolgen voor de taal-/spraakontwikkeling, sociaal/emotionele ontwikkeling 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 het ziekenhuis. Dit gehoorscreeningstraject valt buiten de regietaak van het CvB.

Eén van de belangrijkste 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 (RIVM, 2009, 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 Kwaliteit van Leven opdracht gegeven om een monitoring van de neonatale gehoorscreening door de JGZ over 2009 uit te voeren. De monitoring vindt plaats op landelijk niveau, en op het niveau van de JGZ-organisaties en AC's. Vanwege signalen uit Vlaanderen dat een nieuw type AABR-screeningsapparaat hogere referpercentages oplevert dan het oude type is aan TNO gevraagd om dit ook in de Nederlandse situatie te onderzoeken.

Verder waren bij de vorige monitoring over 2008 de diagnostische uitkomsten van de vanuit het screeningsprogramma verwezen kinderen nog niet compleet (Van der Ploeg, 2009). 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 en in de derde ronde van de AABR-methode. De eerste ronde van de gehoorscreening wordt door de meeste JGZ-organisaties in combinatie met de hieprikscreening thuis aangeboden. Dit gebeurt zo spoedig mogelijk vanaf 96 uur na de geboorte, en uiterlijk binnen 168 uur na de geboorte. Deze zgn. hieprikscreening verrichten als geen voldoende is behaald op de eerste screening een extra huisbezoek voor de tweede en eventuele derde screening. In regio's waar de hieprikscreening niet door de JGZ wordt uitgevoerd, nodigen 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. Kinderen die in het ziekenhuis liggen of hebben gelegen maar wel door de JGZ gescreend worden (geen NICU dus), volgen het zgn. ziekenhuisprotocol dat bestaat uit twee screeningsrondes met de AABR-methode.

Meer informatie over het protocol en de organisatie van de neonatale gehoorscreening staat in het Draaiboek Neonatale Gehoorscreening (RIVM, 2009).

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 2008. Er is sprake van:

- één fusie tussen JGZ-organisaties sinds de vorige monitor (de nummers 41, 61 en 62 zijn weer ‘gefuseerd’ tot organisatie 41)
- er zijn geen JGZ-organisaties omgeschakeld van het aanbieden van gehoorscreening op het consultatiebureau naar het aanbieden in combinatie met de hiehprik of andersom
- voor de derde screening met de AABR gebruiken een aantal organisaties sinds 1 maart 2009 een ander apparaat, nl. de Algo 3i in plaats van de Algo portable (organisaties 21, 27 en 14).
- er zijn twee AC's bijgekomen (organisaties 26 en 27)
- twee AC's met eigen nummer in het rapport over 2008 horen bij een andere AC (15 valt onder 10, 23 valt onder 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 2009 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 2009 op landelijk niveau gepresenteerd naast de resultaten uit eerdere evaluaties: het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening (geleidelijk ingevoerd in de periode 2002-2006) en

de jaren 2006 en 2008. 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 2008.

2 Methode

De bestanden per JGZ-organisatie zijn met toestemming van de JGZ-organisaties door de NSDSK uit het administratiesysteem CANG 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 17.0. 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 hiepriek- en CB-organisaties apart berekend.

2.1 Uitleg deelname, refer en tijdigheid

De kwaliteitsnormen voor deelname, refer en tijdigheid die golden voor 2009 staan vermeld in de tabellen met de bijbehorende resultaten in hoofdstuk 3 en 4. Hieronder volgt een uitleg van deze begrippen.

Deelname

Berekening: 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 het gemiddelde kind. 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) zijn daarom het strengst bij de 3^e ronde en het AC-bezoek, en ook bij de 2^e ronde al strenger dan bij de eerste ronde.
- 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 de deelname aan alle screenings plus diagnostiek gelijk aan $95\% \times 97\% \times 98\% \times 98\% = 88,5\%$. Uitgaande van onafhankelijke kansen, d.w.z. een kind met gehoorverlies heeft dezelfde kans op deelname als een kind zonder gehoorverlies, zal dus toch nog bijna 12% (1-88,5%) van de kinderen met een gehoorverlies gemist worden vanwege incomplete deelname. Dit is nog een aanzienlijk aantal. In de praktijk blijken de deelnamenormen ruimschoots gehaald te worden, waardoor het aantal kinderen met een gehoorverlies dat via de screening ontdekt wordt hoger is.

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 screenapparaat 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:

- Bij een deelname van 100% zal, als de normen wat betreft refer precies gehaald worden (zie tabel 3.3.1), 0,28% van de beginpopulatie worden verwezen naar het AC (7% x 40% x 10%). Hiermee wordt ruimschoots voldaan aan het streven om een referpercentage naar het AC van <0,5% t.o.v. de beginpopulatie te halen.
- 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. De kwaliteitsnorm wordt dan niet gehaald in de 3^e ronde, en het zou ongewenst zijn als hij wel werd gehaald. Daarom zijn de kwaliteitsnormen wat betreft refer per ronde voor de tweede en derde ronde meer richtlijnen dan harde normen, en moeten ze in relatie tot elkaar geïnterpreteerd worden.

Tijdigheid

Definitie: Minimaal 95% van de kinderen die deelnemen aan de betreffende ronde moet binnen de gestelde leeftijd (tabel 3.2.1) 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 geboorte, ook bij kinderen die te vroeg geboren zijn. De geboortedag is als dag 0 gerekend. Wanneer de registratie van de verwachte bevallingsdatum geïmplementeerd is, zal worden uitgegaan van de leeftijd vanaf deze datum bij te vroeg geboren kinderen.

3 Resultaten screeningstraject

3.1 Deelname screeningstraject

In totaal zijn er in 2009 184.824 kinderen geboren (CBS, 2010). 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 het 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 186.925 is.

Van 6.564 (3,5%) kinderen is geen screening bekend. Voor een groot deel (5.351 kinderen ofwel 82%) kan dit verklaard worden:

- 323 kinderen zijn overleden gedurende de screeningsperiode of voordat de diagnose kon worden vastgesteld; dit is 0,2% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 4,9% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 1.546 kinderen 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 24% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 3.482 kinderen 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 53% van de kinderen zonder screeningsresultaat.

Opmerking: uit het NICU-jaarverslag 2009 blijkt dat het aantal kinderen dat in 2009 in de NICU's is gescreend groter is dan volgens de JGZ-registratie, nl. 3.899 kinderen exclusief overleden kinderen. Er is dus een verschil tussen beide registraties van 417 kinderen.

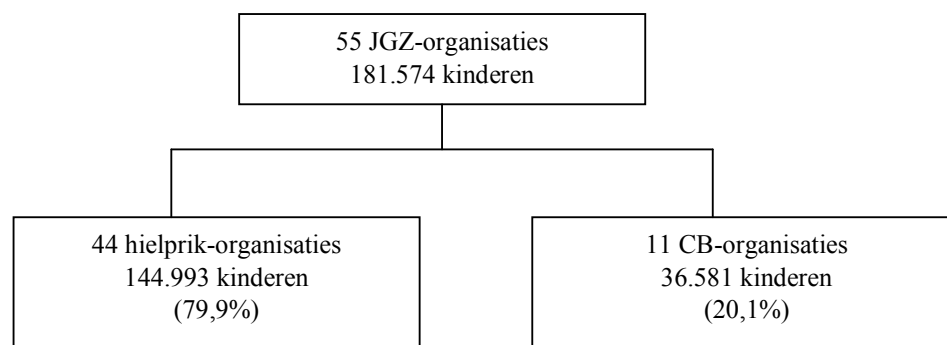
Verbetering is mogelijk op het vlak van afstemming tussen beide programma's (gegevensdoorgifte en -registratie, evaluatie van beide programma's in samenhang).

1.213 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 181.574 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 55 JGZ-organisaties screenen er 44 in combinatie met de hielprik en 11 op het CB. Het betreft respectievelijk 144.993 kinderen bij de hielprik-organisaties (79,9%) en 36.581 kinderen bij de CB-organisaties (20,1%).

De aantallen, percentages en verdeling naar hielprik/CB zijn vergelijkbaar met 2008. Het verschil in het aantal in de NICU gescreende kinderen is in 2009 lager dan in 2008 (2009: 417, 2008: 495).

Figuur 3.1.1 Verdeling JGZ-organisaties en aantal te screenen kinderen naar uitvoering, 2009



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 worden gemiddeld door zowel de hiepriek-organisaties (resp. 99,5% en 99,7%) als door de CB-organisaties (resp. 98,4% en 98,8%) ruimschoots gehaald. Deelname is iets lager bij de CB-organisaties dan bij de hiepriek-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 (99,6% landelijk). Ook bij de 3^e screening is de deelname iets lager bij de CB-organisaties dan bij de hiepriek-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 hiepriek- en CB-organisaties hier niet geldt.

Voor de drie screeningsrondes samen wordt een dekking van de populatie door het screeningsprogramma van 98,4 % ($99,3\% \times 99,5\% \times 99,6\%$) gehaald, hetgeen in een internationale vergelijking gunstig afsteekt.

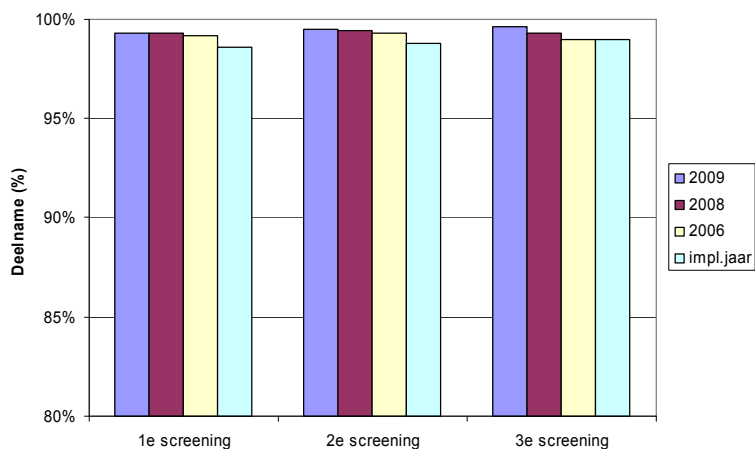
Tabel 3.1.1 Deelname per screeningsronde en op het AC, landelijk en per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm, 2009

	Kwaliteitsnorm	Hiepriek		CB		Totaal	
		aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname
1e ronde (OAE)	$\geq 95\%$	144.993	99,5%	36.581	98,4%	181.574	99,3%
2e ronde (OAE)	$\geq 97\%$	6.311	99,7%	2.168	98,8%	8.479	99,5%
3e ronde (AABR)	$\geq 98\%$	1.877	99,8%	1.056	99,3%	2.933	99,6%
1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde			99,0%		96,5%		98,4%

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 2009 in de 1^e ronde vergelijkbaar met 2008, en in de 2^e en 3^e ronde iets hoger (figuur 3.1.2 en Bijlage A). De deelname voor de 3 ronden gecombineerd laat een stijgende trend zien (2009: 98,4%, 2008: 98,0%, 2006: 97,5%, implementatiejaar 96,4%), wat betekent dat het risico om kinderen met een gehoorverlies te missen door geen-deelname aan de screening afneemt.

Figuur 3.1.2 Deelname per screeningsronde, landelijk, voor 2009, 2008, 2006 en het implementatiejaar



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. Bij de tweede en derde screeningsronde halen alle JGZ-organisaties de deelname-norm behalve 1 van de 11 CB-organisaties (organisatie 29) (zie figuur 3.1.3 en tabel 3.1.2a). In 2008 haalde deze organisatie wel de deelname-norm voor de 2^e ronde, maar ook toen werd de deelname-norm voor de 3^e ronde niet gehaald. 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 verbeterd ten opzichte van 2008, toen nog 6 organisaties niet aan de norm voor de derde ronde voldeden.

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

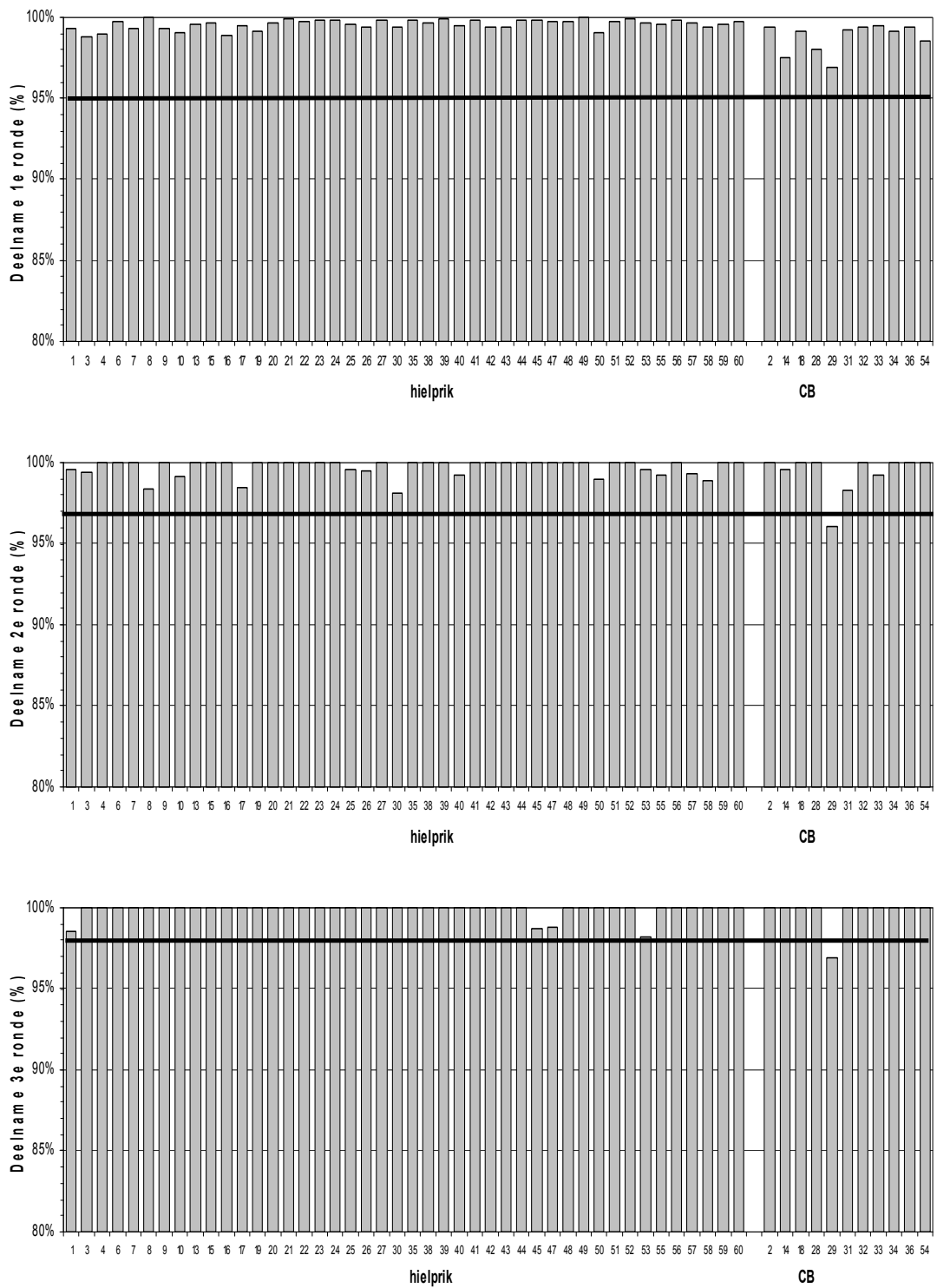
Tabel 3.1.2a Aantal JGZ-organisaties onder deelnamecriterium per screeningsronde, 2009

	Hielprik (N=44)		CB (N=11)		Totaal (N=55)	
		%		%		%
Deelname 1e ronde <95%	0 / 44 =	0%	0 / 11 =	0%	0 / 55 =	0%
Deelname 2e ronde <97%	0 / 44 =	0%	0 / 11 =	0%	0 / 55 =	0%
Deelname 3e ronde <98%	0 / 44 =	0%	1 / 11 =	9,1%	1 / 55 =	1,8%

Tabel 3.1.2b Aantal JGZ-organisaties dat 100% deelname kon bereiken, 2009

	Hielprik (N=44)		CB (N=11)		Totaal (N=55)	
		%		%		%
100% deelname bij 1 ^e ronde	2 / 44 =	4,5%	0 / 11 =	0%	2 / 55	3,6%
100% deelname bij 2 ^e ronde	30 / 44 =	68,2%	7 / 11 =	63,6%	37 / 55	67,3%
100% deelname bij 3 ^e ronde	40 / 44 =	90,9%	10 / 11 =	90,9%	50 / 55	90,9%

Figuur 3.1.3 Deelname per JGZ-organisatie in 2009, 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: 98,2% wordt voor de 28^e dag voor het eerst gescreend. Ook de hielprik-organisaties halen deze norm gemiddeld (99,0% gescreend voor de 28^e dag), maar bij de CB-organisaties wordt de norm net niet gehaald (94,9% voor de 28^e dag). Ook bij de tweede en derde screening is zichtbaar dat de leeftijdsnormen beter worden gehaald door de hielprik-organisaties dan door de CB-organisaties. Bij geen van de screeningsrondes halen de CB-organisaties de leeftijdsnorm, terwijl bij de hielprik-organisaties bij alle screeningsrondes de norm wordt gehaald. Landelijk worden de leeftijdsnormen voor de tweede en derde screening niet gehaald.

Tabel 3.2.1 Percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend, per screeningsronde, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2009

	Kwaliteitsnorm	Hielprik		CB		Totaal	
		Aantal* (noemer)	% criterium gehaald	Aantal* (noemer)	% criterium gehaald	Aantal* (noemer)	% criterium gehaald
1e ronde (OAE)	≥ 95% voor 28 ^e dag	144.215	99,0%	35.975	94,9%	180.190	98,2%
2e ronde (OAE)	≥ 95% voor 35 ^e dag	6.298	97,3%	2.145	85,9%	8.443	94,4%
3e ronde (AABR)	≥ 95% voor 42 ^e dag	1.870	95,2%	1.049	84,8%	2.919	91,5%

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 verbeterd t.o.v. 2008 (zie indicatoren Tijdigheid in Bijlage A): in 2009 werd 91,5% van alle kinderen in de 3^e screeningsronde voor de 42^e dag getest, terwijl dit in 2008 90,4% was en in het implementatiejaar 81,2%. Zowel de hielprik- als de CB-organisaties laten een lichte verbetering zien t.o.v. 2008.

3.2.2 Leeftijd per JGZ-organisatie

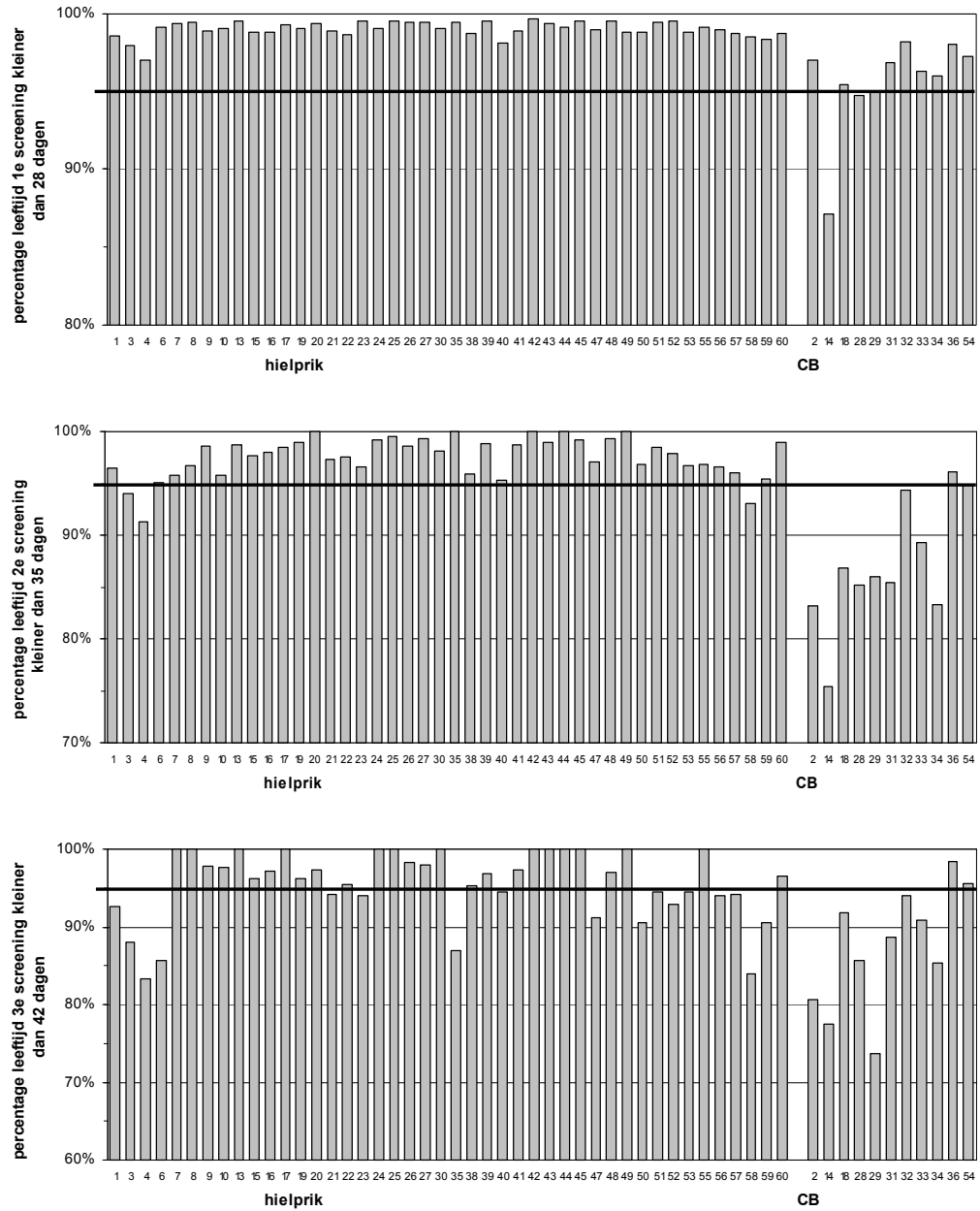
De resultaten van leeftijd per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.2.1 en in bijlage B (tabel B3.2.1). Alle hielprik-organisaties halen de norm dat bij 95% van de kinderen de eerste screening voor de 28^e dag na geboorte moet worden gedaan, en de meeste (41 van de 44) halen ook de norm dat bij 95% van de kinderen de 2^e screening voor de 35^e dag na geboorte moet worden gedaan. Minder hielprik-organisaties (27 van de 44) 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 9, 1 en 2 van de 11 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 hielprik- en CB-organisaties wordt met name veroorzaakt door de eerste screening, die bij de hielprik-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 2008 halen in 2009 ongeveer evenveel JGZ-organisaties de normen.

De CB-organisaties 14 en 28 halen geen van de tijdigheidsnormen. In 2008 haalde organisatie 14 ook al geen van de normen, terwijl organisatie 28 wel rond de normen zat. De norm voor de 3^e screening werd in 2009 niet gehaald door hielprik-organisaties 1, 3, 4, 6, 21, 23, 35, 40, 47, 50, 51, 52, 53, 56, 57, 58, 59 en CB-organisaties 2, 14, 18, 28, 29, 31, 32, 33 en 34. Ten opzichte van 2008 gaat het niet altijd om dezelfde organisaties, maar in de meeste gevallen is het aantal kinderen dat in de 3^e ronde gescreend wordt in beide jaren klein en speelt toeval dus ook een rol.

Figuur 3.2.1 Percentage waarop een screening is verricht binnen het kwaliteitscriterium per screeningsronde in dagen in 2009, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn $\geq 95\%$).



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, 2009

	Kwaliteitsnorm	Hiepriek aantal (noemer)	% refer	CB aantal (noemer)	% refer	Totaal aantal (noemer)	% refer
1e ronde (OAE)	≤7%	143.810	4,4%	35.850	6,0%	179.660	4,7%
2e ronde (OAE)	≤40%	6.111	30,7%	2.057	51,3%	8.168	35,9%
Naar 3e ronde (bij 100% deelname)			1,3%		3,1%		1,7%
3e ronde (AABR)	≤10%	1.873	19,0%	1.049	13,3%	2.922	16,9%
Verwezen naar AC (bij 100% deelname)	<0,5%		0,26%		0,41%		0,29%

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.

Bij de 1^e screeningsronde wordt de kwaliteitsnorm voor referpercentage (≤7%) gemiddeld gehaald bij zowel de hiepriek-organisaties als de CB-organisaties (resp. 4,4% en 6,0%). Terwijl bij de hiepriek-organisaties ook de norm voor de 2^e ronde (≤40%) gemiddeld wordt gehaald (30,7%), geldt dit niet voor de CB-organisaties (51,3%).

De voornaamste reden dat het referpercentage hoger ligt bij de CB-organisaties is vermoedelijk de leeftijd van het kind (Van der Ploeg et al, 2007), waardoor er al sprake kan zijn van tijdelijke conductieve gehoorverliezen (oorontsteking) 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 (3,1% versus 1,3% bij de hiepriek-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 hiepriek-organisaties (resp. 13,3% en 19,0%). De gemiddelde kwaliteitsnorm voor het referpercentage van de 3^e screeningsronde (<10%) wordt niet gehaald (16,9%), echter vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie rondes laat zien dat het aantal verwijzingen naar het AC voor beide uitvoeringsvarianten acceptabel is en valt binnen de gestelde norm van <0,5%. Voor de hiepriek-organisaties zijn de referpercentages beter dan voor de CB-organisaties omdat er gemiddeld door de hiepriek-organisaties relatief minder kinderen verwezen worden naar het AC.

De resultaten voor de referpercentages zijn zeer vergelijkbaar met die uit 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 behalve één hielprik- en twee CB-organisaties gehaald (nummers 51, 14 en 29, waarvan alleen 29 ook in 2008 de norm niet haalde). Bij de tweede screeningsronde lukt het 43 van de 44 hielprik-organisaties (nr 47 uitgezonderd), maar geen enkele van de CB-organisaties 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 en zowel bij de hielprik- als bij de CB-organisaties wordt de norm ($\leq 10\%$) meestal niet gehaald (40 van de 44 hielprik-organisaties en 10 van de 11 CB-organisaties halen de norm niet).

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 2 van 44 hielprik-organisaties (nr 4 en 51) en 3 van de 11 CB-organisaties (nr 14, 28 en 31) halen de norm ($< 0,5\%$) niet (figuur 3.3.2 en Bijlage B, tabel B3.3.1). Dit zijn ongeveer evenveel JGZ-organisaties als in 2008, maar alleen organisatie 14 heeft in beide jaren meer dan 0,5% refers naar het AC.

We bevelen aan bij drie organisaties (nr 51, 14 en 29) nader te onderzoeken hoe het komt dat zij $> 7\%$ refer hebben bij de 1^e screening. Bij organisatie 14 is het bovendien nuttig de resultaten van de 2^e en 3^e ronde bij het onderzoek te betrekken, omdat zowel in 2009 als in 2008 de norm voor verwijzing naar het AC ($< 0,5\%$) niet is gehaald.

3.3.3 *Referpercentage per type AABR-apparaat*

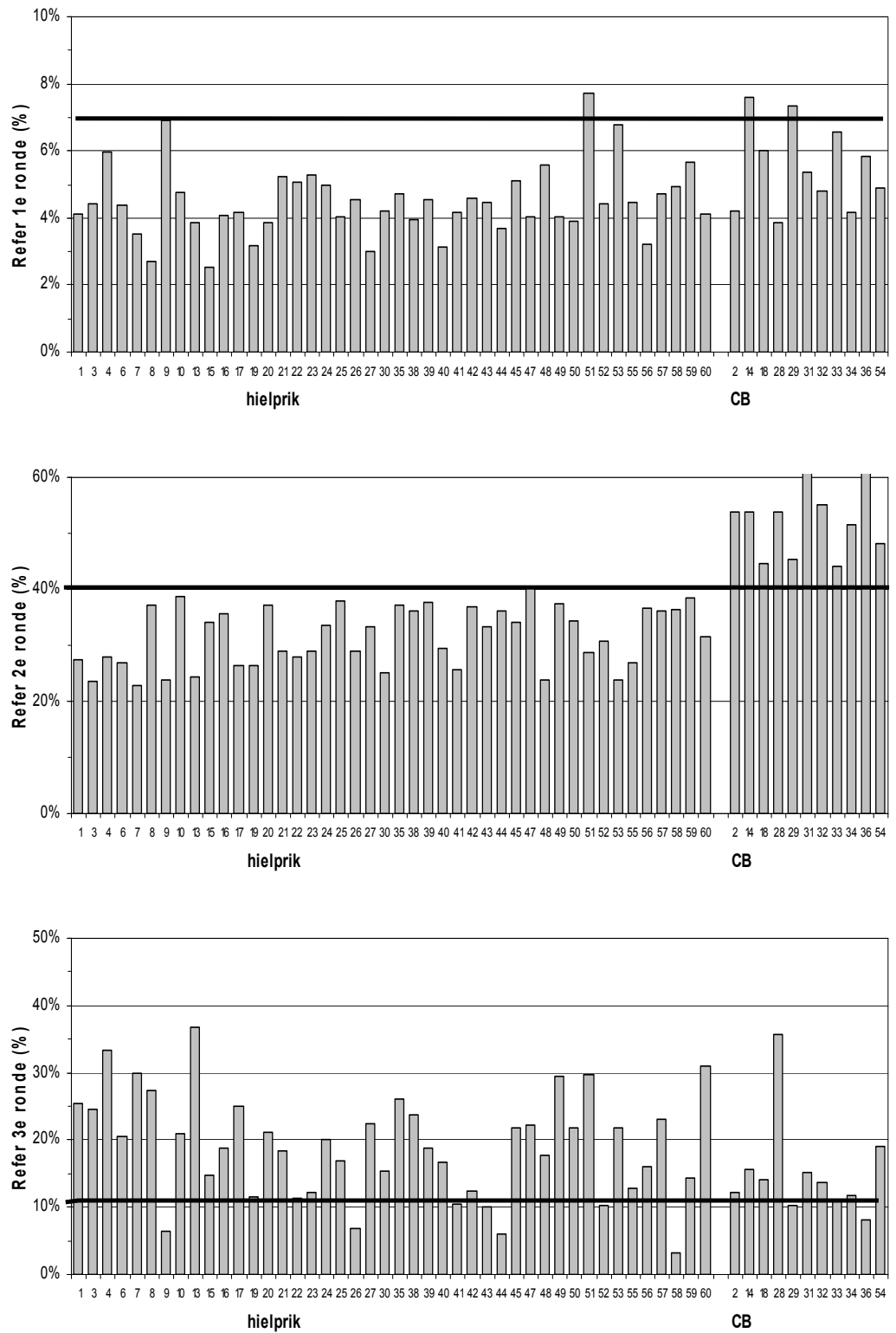
Er zijn signalen dat een nieuw type AABR-apparaat, de Algo 3i, meer refers geeft dan het vorige type (de Algo portable). Dit is onderzocht bij de kinderen bij wie een AABR-screening in de derde ronde is uitgevoerd. Bij drie JGZ-organisaties (nr 21, 47 en 14) was niet duidelijk welk type AABR apparaat werd gebruikt: deze zijn uitgesloten uit de analyses. In totaal konden de resultaten van 2521 kinderen uit de 3^e ronde worden geanalyseerd, hiervan waren 1415 (56,1%) met de Algo portable gescreend en 1106 (43,9%) met de Algo 3i. Incidenteel kan echter het andere type zijn gebruikt: dit komt voor als een regiocoördinator bij ziekte of vakantie vervangen wordt door een collega met het andere type apparaat. Als statistische toets is de chi-kwadraat toets gebruikt, p-waarden $< 0,05$ werden als statistisch significant beschouwd.

Het referpercentage was 15,3% (216/1415) voor de Algo portable en 18,8% (208/1106) voor de Algo 3i. Echter, omdat we willen weten of het percentage *onterechte* refers verschilt tussen beide apparaten, moeten de kinderen van wie al duidelijk was dat zij een gehoorverlies hebben en dus een terechte refer op de Algo kregen uitgesloten worden in de volgende analyse. Kinderen van wie de diagnose niet duidelijk was (geen deelname aan diagnostiek of nog in process) zijn ook uitgesloten. Verder was de verdeling van apparaattype naar uitvoering (hielprik of CB) ongelijk verdeeld: van de CB-organisaties gebruikt slechts één de Algo 3i (8,1% van de via het CB in de analyse betrokken kinderen), maar bij de hielprik-organisaties is dit 27 (62,3% van de in de analyse betrokken kinderen). In de vorige paragraaf (3.3.2) werd duidelijk dat bij de hielprik-organisaties minder kinderen een refer naar de derde screening kregen dan bij de CB-organisaties (resp. 1,3% en 3,1%), waardoor bij de CB-organisaties een lager referpercentage op de AABR is te verwachten. Dit kan een vertekening van de resultaten geven. Daarom is een logistisch regressiemodel gebouwd waarin gecorrigeerd wordt voor de uitvoering, met het referpercentage als afhankelijke

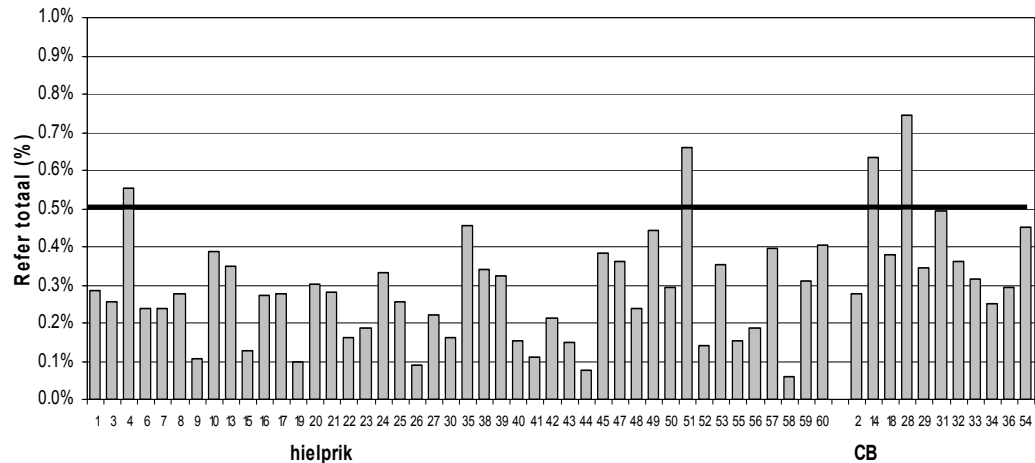
variabele en zowel het apparaattype (portabel of 3i) als de uitvoering (hielprik/CB) als afhankelijke variabele.

Binnen de hielprik-organisaties waren de referpercentages 6,5% (37/565) voor de Algo portable en 9,5% (89/932) voor de Algo 3i (kinderen met gehoorverlies of onbekende diagnose zijn uitgesloten). Binnen de CB-organisaties was dit respectievelijk 6,7% (48/719) en 12,7% (8/63). Uit het logistische regressiemodel volgde dat de kans op een onterechte verwijzing, gecorrigeerd voor de uitvoering, statistisch significant lager is voor de Algo portable in vergelijking met de Algo 3i (OR=0,63, 95% BI 0,44-0,90).

Figuur 3.3.1 Referpercentage per JGZ-organisatie in 2009, 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 2009, 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 580 screeners die in 2009 de OAE-screening deden hebben de opleiding hiertoe gevolgd en een autorisatie ontvangen. Na vijf jaar is herautorisatie nodig volgens hiervoor vastgestelde criteria. Deze worden in 2011 opgenomen in het Draaiboek neonatale gehoorscreening. Er is niet per screener nagegaan of deze herautorisatie tijdig is gedaan.

De 30 tot 35 regiocoördinatoren die in 2009 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 worden opgenomen in 2011. Ook bij hen is niet nagegaan of dit tijdig is gedaan.

3.4.2 Afwijkingen van het protocol

Afhankelijk van de omstandigheden waarin het kind verkeert wordt in principe gekozen voor ofwel het protocol met 2x OAE gevolgd door 1x AABR, ofwel het ziekenhuisprotocol (2x AABR). In sommige gevallen wordt bewust maar soms onbewust afgeweken van deze protocollen.

In tabel 3.4.1 en in bijlage B (tabel B3.4.1) staat het percentage kinderen dat volgens protocol gescreend is. Landelijk wordt 99,6% volgens protocol gescreend (bij hielprik organisaties iets meer dan bij CB-organisaties, resp. 99,7% en 99,6%). De manieren waarop werd afgeweken van het protocol was ook bijna gelijk bij beide (bijlage B): 0,0%-0,1% van de kinderen had een niet kloppend aantal OAE of AABR screenings (bijv. 1xOAE en 2x AABR), 0,1% had bij beide oren al een voldoende uitslag maar is toch nog een keer extra gescreend en bij 0,1% is een oor dat al een voldoende uitslag had nog een keer getest tijdens de volgende screening die vanwege het andere oor werd gedaan. Een zeer beperkt aantal kinderen (afgerond 0,0%) werd handmatig als voldoende afgesloten terwijl de screenuitslagen daartoe geen aanleiding gaven en ook afgerond 0,0% werd verwezen terwijl het voorgeschreven aantal screeningsronden nog niet was uitgevoerd.

De percentages over 2009 zijn vergelijkbaar met die over 2008.

Tabel 3.4.1 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2009

Hielprik		CB		Totaal	
Aantal (noemer)	% volgens protocol	Aantal (noemer)	% volgens protocol	Aantal (noemer)	% volgens protocol
144.993	99,7%	36.581	99,6%	181.574	99,6%

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

Bij 0,5% van alle gescreende kinderen is in de eerste en/of tweede ronde de AABR-methode gebruikt in plaats van de OAE.

Dit zijn vooral kinderen die het ziekenhuisprotocol volgen (analoog aan dat van NICU-kinderen). Zij worden al in de 1^e sessie gescreend met AABR. Bij een refer wordt de AABR herhaald. Verder is in incidentele gevallen vanwege onrust bij de ouders al bij de 2^e sessie een AABR gedaan na een OAE-screening en daarna verwezen indien een refer werd gehaald.

Tabel 3.4.2 Verwijzingen naar AC bij ziekenhuisprotocol of AABR bij de 2^e screening, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2009

	Hielprik		CB		Totaal	
	Aantal	% verwezen	Aantal	% verwezen	Aantal	% verwezen
Ziekenhuisprotocol (1 of 2 sessies met AABR)	502		159		661	
Voldoende afgesloten	485		151		636	
Anders afgesloten	4		1		5	
Onvoldoende en op indicatie verwezen	13	2,6%	7	4,4%	20	3,0%
AABR in 2e screeningsronde (na OAE)	182		99		266	
Voldoende	123		65		188	
Onvoldoende	59	32,4%	19	22,6%	78	29,3%

In tabel 3.4.2 staan de referpercentages per screeningsronde bij gebruik van de AABR in 1^e of 2^e ronde. Vanuit het ziekenhuisprotocol wordt 3,0% (20 kinderen) verwezen naar het AC. 15 van deze 20 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 (0,29%, tabel 3.3.1), vermoedelijk omdat de kinderen die via het ziekenhuisprotocol gescreend worden meer gezondheidsproblemen hebben.

Ten opzichte van 2008 zijn er minder kinderen met het ziekenhuisprotocol gescreend (2009: 661, 2008: 723), en is het percentage verwezen kinderen ook gedaald (2009: 3,0%, 2008: 4,3%).

Bij screening met de AABR in de tweede screeningsronde na gebruik van de OAE in de eerste ronde is het referpercentage 29,3%. Dit is minder dan wanneer in de tweede ronde de OAE-methode wordt gebruikt (35,9%, 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 266 kinderen deze route volgen.

4 Resultaten diagnostiek

De belangrijkste kwaliteitsnormen voor de diagnostiek zijn een deelnamepercentage van tenminste 98% en afronding van de diagnostiek vóór de leeftijd van 4 maanden (122 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 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 2009 597 kinderen die via de screening geen voldoende uitslag aan één of beide oren hebben gehaald. 495 van deze kinderen hebben het screeningsprotocol van 3 screeningsronden gevolgd, terwijl 102 kinderen het ziekenhuisprotocol volgden of om een andere reden minder dan 3 screeningsronden hebben gekregen. Van deze 597 kinderen zijn er 585 die diagnostisch onderzoek op het AC zouden moeten krijgen (tabel 4.1.1). Bij de overige 12 kinderen is geen verwijzing geweest vanwege pathologie (9x), al bekend bij KNO (1x) en (achteraf gebleken) behorend tot de NICU-populatie (2x). Het besluit om niet te verwijzen werd voornamelijk genomen bij kinderen die minder dan 3 screeningsronden volgden (11 van de 12 kinderen). Van 5 kinderen (0,9%) is er een 'bevestigde geen deelname'. Ze hadden allen een unilaterale refer en kwamen allen uit de hielprik-organisaties (4 na 3 screeningsronden en 1 na minder dan 3 screeningsronden).

Tabel 4.1.1 Minimale deelname diagnostiek, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2009
(Maximale deelname tussen haakjes)

Kwaliteitsnorm $\geq 98\%$	Hielprik		CB		Totaal	
	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname
Alle via screening verwezen	421	81,5% (98,8%)	164	87,2% (100%)	585	83,1%* (99,1%)
Na 3 screeningsronden	355	81,7% (98,9%)	139	88,5% (100%)	494	83,6%* (99,2%)
Na <3 screeningsronden	66	80,3% (98,5%)	25	80,0% (100%)	91	80,2%* (98,9%)

*Van 94 kinderen (77 uit de groep 'na 3 screeningsronden' en 17 uit de groep 'na <3 screeningsronden') was in augustus 2010, d.w.z. 8-20 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 99,1%. In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 83,1% en de 99,1% liggen.

Bij de berekening van deelname aan het AC is er nog enige onzekerheid, omdat van 94 kinderen (16% van de verwezen kinderen) in augustus 2010, dus 8-20 maanden na geboorte, nog niet bekend is of zij bij het AC terecht zijn gekomen, en wat hun evt. uitslag was (gemarkeerd als 'in process'). Van een deel van hen is zelfs niet bekend of zij bij het AC terecht zijn gekomen, bij 55 kinderen was wel een datum van eerste bezoek aan het AC doorgegeven. Als aangenomen wordt dat alle 94 kinderen niet bij het AC zijn gekomen of het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 83,1%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd de deelname 99,1% is (tabel 4.1.1).

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) wordt alleen gehaald als hooguit 12 van de 585 verwezen kinderen geen deelname hebben. Omdat van 5 kinderen al bekend is dat zij niet deelnemen, moet van minimaal 87 van de 94 kinderen van wie de diagnose nog onbekend is, deze nog worden bepaald en doorgegeven. In 2008 werd dit niet gehaald, maar of dit voor 2009 lukt moeten we afwachten. De definitieve vaststelling van de diagnostische uitkomsten van de kinderen uit 2009 gebeurt rond juni 2011, als de jongste kinderen uit 2009 anderhalf jaar oud zijn.

Het percentage verwezen kinderen dat deelneemt aan diagnostiek op het AC is hoger bij JGZ-organisaties die op het CB screenen dan bij de hiehprik-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 was in 2008 96%. Een vergelijking met 2009 is nog niet mogelijk, omdat de definitieve resultaten nog niet binnen zijn. De voorlopige cijfers van 2008 van destijds zijn vergelijkbaar met de huidige cijfers over 2009.

Het is erg jammer dat juist bij het diagnostisch onderzoek op het AC de deelnamenorm vermoedelijk niet wordt gehaald, 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 2,4% tot 17,7% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,3\% \times 99,5\% \times 99,6\% \times 83,6\%$ resp. 99,2%, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 4.1.1).

Het is niet alleen van belang om de deelname aan de diagnostiek 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 waarvan de diagnose onbekend is, buiten beschouwing gelaten. Het betrof 5 kinderen met bevestigde “geen deelname aan diagnostiek” en 94 kinderen geboren in 2009 van wie de diagnose in augustus 2010 nog ‘in process’ was, nl. 73 kinderen uit de hiehprik-organisaties (17%) en 21 kinderen uit de CB-organisaties (13%).

De hieronder gepresenteerde uitkomsten zijn voorlopig, omdat van 16% van de 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.

Er zijn tot nu toe 79 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 154 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2009 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. 75 en 4 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies

Tabel 4.2.1 Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar uitvoering, totaal en in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening, 2009

	Hielprik		CB		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	163	47,5%	90	62,9%	253	52,1%
unilateraal gehoorverlies	59	17,2%	20	14,0%	79	16,3%
bilateraal gehoorverlies	121	35,3%	33	23,1%	154	31,7%
totaal aantal diagnose gesteld	343		143		486	
Na unilaterale refer						
normaal	126	63,3%	70	74,5%	196	66,9%
unilateraal gehoorverlies	57	28,6%	20	21,3%	77	26,3%
bilateraal gehoorverlies	16	8,0%	4	4,3%	20	6,8%
totaal aantal diagnose gesteld	199		94		293	
Na bilaterale refer						
normaal	37	25,7%	20	40,8%	57	29,5%
unilateraal gehoorverlies	2	1,4%	0	0,0%	2	1,0%
bilateraal gehoorverlies	105	72,9%	29	59,2%	134	69,4%
totaal aantal diagnose gesteld	144		49		193	

≥ 40 dB aan beide oren. Dit is resp. 151 en 3 keer vastgesteld. Het aantal kinderen met een bilateraal gehoorverlies dat in 2009 is opgespoord, is nu –terwijl er nog diagnoses moeten worden aangeleverd – al hoger dan in 2008, toen er 136 kinderen met bilateraal gehoorverlies gevonden zijn, en ook hoger dan in 2006 (112) en het implementatiejaar (128). Het aantal van 79 kinderen uit 2009 met een unilateraal gehoorverlies is wel in overeenstemming met de verwachting op basis van 2008: dit waren er 96 in 2008 nadat alle diagnoses waren vastgesteld.

Van alle verwezen kinderen bleek 52,1% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 16,3% een unilateraal verlies had en 31,7% een bilateraal verlies (tabel 4.2.1). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben vaker geen gehoorverlies als kinderen uit de hielprik-organisaties (62,9% resp. 47,5%).

Dit is *niet* opmerkelijk gezien het feit dat een veel hoger percentage vanuit het screeningsprotocol werd doorverwezen (0,41% 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 percentage kinderen met een uni- of bilaterale gehoorstoornis is voor de hielprik-organisaties 0,12% en voor de CB-organisaties 0,14% van het totale aantal kinderen dat deelnam aan de screening.

Vanuit beide uitvoeringsvarianten hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 70,5% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 33,1% (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. 47,2% en 52,1%, tabel 4.2.2a). 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. 38,4% en 30,5%, tabel 4.2.2a).

Tabel 4.2.2a Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar screentraject, 2009

	Verwezen na 3 screeningsronden		Verwezen na <3 screeningsronden		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	218	52,8%	35	47,9%	253	52,1%
unilateraal gehoorverlies	69	16,7%	10	13,7%	79	16,3%
bilateraal gehoorverlies	126	30,5%	28	38,4%	154	31,7%
totaal aantal diagnose gesteld	413		73		486	

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (66,9%). Net als in eerdere jaren blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu 6,8%, 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 154 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 13% (20 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (29,5% in 2009) of een bilateraal gehoorverlies (69,4% in 2009).

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

	Totaal 2009 (voorlopig)		Totaal 2008		Totaal 2006		Totaal implementatiejaar	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer								
normaal	253	52,1%	340	59,4%	333	65,8%	314	59,1%
unilateraal gehoorverlies	79	16,3%	96	16,8%	61	12,1%	89	16,8%
bilateraal gehoorverlies	154	31,7%	136	23,8%	112	22,1%	128	24,1%
totaal diagnose gesteld	486		572		506		531	
Na unilaterale refer								
normaal	196	66,9%	276	69,7%	239	74,2%	249	69,9%
unilateraal gehoorverlies	77	26,3%	90	22,7%	58	18,0%	83	23,3%
bilateraal gehoorverlies	20	6,8%	30	7,6%	25	7,8%	24	6,7%
totaal diagnose gesteld	293		396		322		356	
Na bilaterale refer								
normaal	57	29,5%	64	36,4%	94	51,1%	65	37,1%
unilateraal gehoorverlies	2	1,0%	6	3,4%	3	1,6%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	134	69,4%	106	60,2%	87	47,3%	104	59,4%
totaal diagnose gesteld	193		176		184		175	

4.3 Tijdigheid van de diagnostiek

4.3.1 Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant

De leeftijd bij het 1^e onderzoek op het AC en bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant is weergegeven in tabel 4.3.1. Zowel de kwaliteitsnorm dat 95% van de verwezen kinderen een 1^e AC-bezoek moeten hebben gehad binnen 92 dagen (3 maanden), als ook de kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 122 dagen (4 maanden) worden gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten.

De kans dat kinderen met een bilaterale refer daadwerkelijk een gehoorverlies hebben is groter dan bij kinderen met een unilaterale refer (zie vorige

paragraaf). Het stellen van de uiteindelijke diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies mogelijk lastiger dan bij kinderen die op het AC een normaal gehoor blijken te hebben, en duurt naar verwachting langer.

Dit kan de verklaring zijn voor de bevinding dat het percentage kinderen dat na 4 maanden is gediagnosticeerd ongeveer vergelijkbaar is geworden voor uni- en bilaterale refer (resp. 21,0% en 18,0%) ondanks het verschil in leeftijd van eerste bezoek aan het AC ten gunste van de kinderen met een bilaterale refer (9,6% \geq 92 dagen, versus 17,4% bij een unilaterale refer). De diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies even snel gesteld als bij de groep van alle verwezen kinderen (% kinderen dat op leeftijd \geq 122 dagen een diagnose krijgt is 19,7% voor de kinderen met gehoorverlies versus 19,8% voor de hele groep verwezen kinderen).

De leeftijd tijdens het 1^e AC-bezoek in 2009 ligt op het niveau van 2006: het % kinderen dat pas na 92 dagen een eerste onderzoek op het AC kreeg was 13,6% in 2006 en 14,3% in 2009. Dit is nog wel beter dan in 2008 (20,1%) en in het implementatiejaar, toen 23,0% pas na 92 dagen een eerste onderzoek op het AC kreeg (Kauffman et al, 2006).

De diagnostiek wordt nu door 19,8% niet afgerond binnen 122 dagen. Dit is gelijk aan het implementatiejaar, maar in 2008 (15,4%) en 2006 (8,4%) was dit beter (zie bijlage A, indicator "Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC"). De kwaliteitsnorm dat bij 95% de diagnose binnen 4 maanden (i.e. $<$ 122 dagen) moet worden afgerond is nog nooit gehaald, ook in 2009 niet. De subgroep kinderen verwezen na bilaterale refer vanuit de screening die door de hiehprik-organisaties werden gescreend zit er het dichtst bij met 82,0% (tabel 4.3.1).

Opgemerkt moet worden dat de resultaten waarschijnlijk iets vertekend zijn om twee redenen:

- 1) Wanneer het audiologisch centrum niet rapporteert op welke datum een kind is onderzocht, wordt de datum van de brief als datum van eerste bezoek gehanteerd. Deze datum ligt veelal later dan de feitelijke onderzoeksdatum. Hoeveel verschil hier tussen zit is niet bekend, maar in werkelijkheid liggen de resultaten hierdoor waarschijnlijk iets gunstiger.
- 2) Van 94 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in augustus 2010, d.w.z. 8-20 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 wel zouden zijn meegenomen in de analyse, zouden de resultaten nog iets ongunstiger zijn. 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 20% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 4 maanden, i.e. $<$ 122 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 zes maanden) daadwerkelijk gehaald is. *Onderzoek naar de oorzaken van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek is gewenst. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang, omdat in eerder onderzoek naar de*

Tabel 4.3.1 Leeftijd bij 1^e onderzoek op AC en bij afronden diagnostiek, landelijk en naar uitvoering, 2009

Leeftijd bij 1e onderzoek op AC (norm $\geq 95\%$ binnen 92 dagen)	Hieiprik	CB	Totaal
Alle (N=481)			
Mediaan (in dagen)	50	67	55
95 ^e percentiel (in dagen)	118	138	122
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	11,8%	20,3 %	14,3%
Gehoorderverlies (N=228)			
Mediaan (in dagen)	43	62	50
95 ^e percentiel (in dagen)	94	117	111
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	5,1%	17,0%	7,9%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=293)			
Mediaan (in dagen)	55	72	60
95 ^e percentiel (in dagen)	141	153	144
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	15,6%	21,3%	17,4%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=188)			
Mediaan (in dagen)	40	60	46
95 ^e percentiel (in dagen)	96	119	104
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	6,5%	18,4%	9,6%
Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 122 dagen)	Hieiprik	CB	Totaal
Alle (N=479)			
Mediaan (in dagen)	61	74	64
95 ^e percentiel (in dagen)	252	240	242
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	18,5%	23,1%	19,8%
Gehoorderverlies (N=228)			
Mediaan (in dagen)	58	70	62
95 ^e percentiel (in dagen)	254	244	246
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	17,7%	26,4%	19,7%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=290)			
Mediaan (in dagen)	64	79	70
95 ^e percentiel (in dagen)	270	245	247
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	19,4%	24,5%	21,0%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=189)			
Mediaan (in dagen)	57	65	58
95 ^e percentiel (in dagen)	249	241	245
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	17,1%	20,4%	18,0%

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 1^e onderzoek op AC of datum afronding diagnostiek konden niet in de berekening worden meegenomen.

startdatum van hoortoestellen als interventie bij kinderen uit 2008 een vertekening van de resultaten¹ zichtbaar was (Uilenburg, 2010).

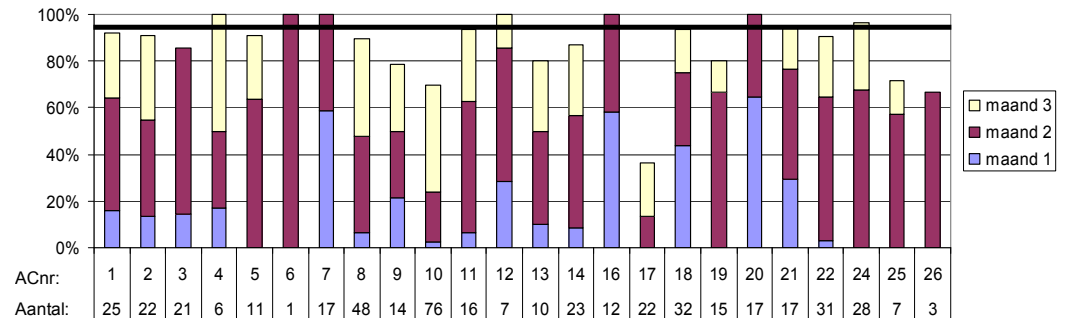
¹ 93% van de 69 kinderen uit 2008 die aan het onderzoek van Uilenburg (2010) deelnamen ontvingen de diagnose binnen de norm van 122 dagen, terwijl dit voor de totale groep kinderen met een gehoorverlies uit 2008 85% is (bijlage C) Dit verschil duidt op een vertekening.

4.3.2 Leeftijd bij diagnostiek per AC

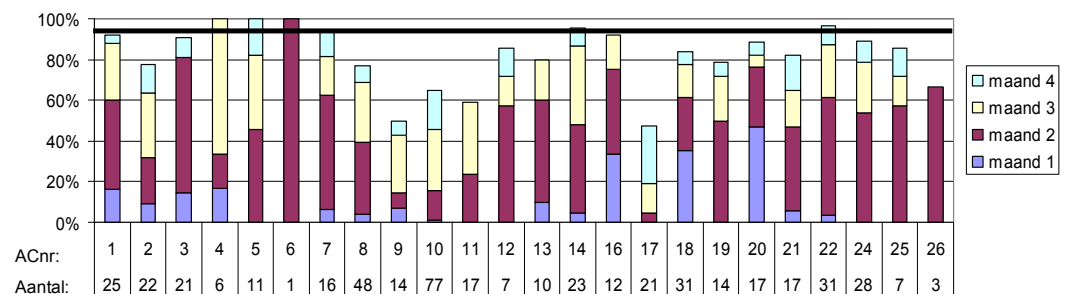
De leeftijd bij het 1^e AC-bezoek en de leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 4.3.1 en 4.3.2 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabellen B4.3.1a en B4.3.1b in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 5 van de 25 AC's hebben in 2009 minder dan 10 kinderen een diagnose gegeven. Eén AC (nr 27) had één kind een diagnose gegeven, maar hierbij kon geen leeftijd bepaald worden, waardoor deze niet in de analyse voorkomt.

De percentages kinderen die binnen 4 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 4 maanden wordt door 5 van de 24 AC's gehaald.

Figuur 4.3.1 Leeftijd bij 1^e onderzoek AC in 2009, per AC. Het cumulatieve percentage kinderen dat binnen de aangeven periode is onderzocht is weergegeven. Gebaseerd op tabel B4.3.1a. In de tabel onder de figuur zijn de aantallen kinderen per AC waarop de berekening is gebaseerd weergegeven.



Figuur 4.3.2 Leeftijd bij afronding diagnose in 2009, per AC. Het cumulatieve percentage kinderen dat binnen de aangeven periode een diagnose kreeg is weergegeven. Gebaseerd op tabel B4.3.1b.



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 3.2.4a 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 (38,3%) brengt binnen 3 weken na een negatief resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC. Binnen 2 maanden is 87,1% 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 hielprik-organisaties verwezen kinderen (resp. 26,6% en 43,3% komt binnen 3 weken na verwijzing). Omdat de leeftijd bij de laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hielprik-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): 50,3% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 3 weken een bezoek aan het AC, tegen 30,7% 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: 92,0% van de kinderen met bilaterale refer en 84,0% van de kinderen met unilaterale refer.

Tabel 4.3.2a Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en naar uitvoering, 2009

Criterium*	Hielprik			CB			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	38	11,3	11,3	4	2,8	2,8	42	8,8	8,8
week 2	45	13,4	24,6	19	13,3	16,1	64	13,3	22,1
week 3	63	18,7	43,3	15	10,5	26,6	78	16,3	38,3
week 4	49	14,5	57,9	15	10,5	37,1	64	13,3	51,7
maand 2	106	31,5	89,3	64	44,8	81,8	170	35,4	87,1
maand 3	17	5,0	94,4	16	11,2	93,0	33	6,9	94,0
>3 maanden	19	5,6	100,0	10	7,0	100,0	29	6,0	100,0
Totaal	337			143			480		

* 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.

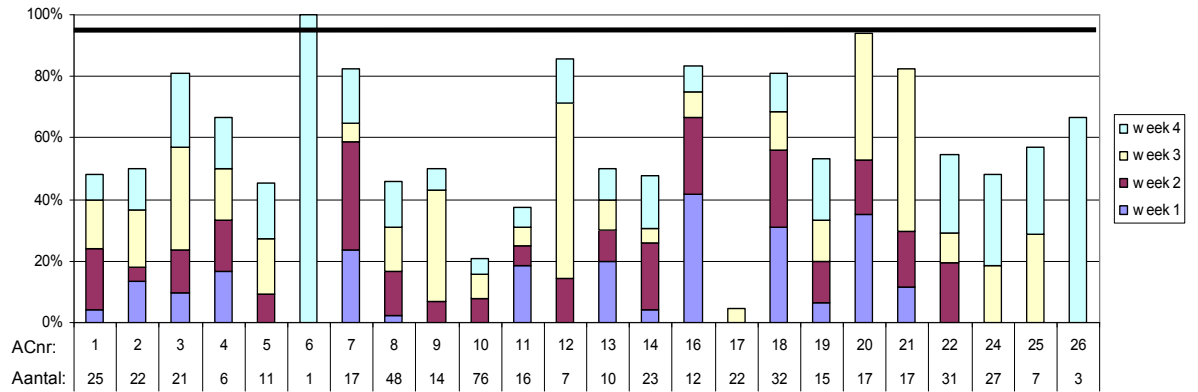
Tabel 4.3.2b Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en uitgesplitst per type refer, 2009

Criterium*	Bilaterale refer			Unilaterale refer			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	27	14,4	14,4	15	5,1	5,1	42	8,8	8,8
week 2	35	18,7	33,2	29	9,9	15,0	64	13,3	22,1
week 3	32	17,1	50,3	46	15,7	30,7	78	16,3	38,3
week 4	30	16,0	66,3	34	11,6	42,3	64	13,3	51,7
maand 2	48	25,7	92,0	122	41,6	84,0	170	35,4	87,1
maand 3	10	5,3	97,3	23	7,8	91,8	33	6,9	94,0
>3 maanden	5	2,7	100,0	24	8,2	100,0	29	6,0	100,0
Totaal	187			293			480		

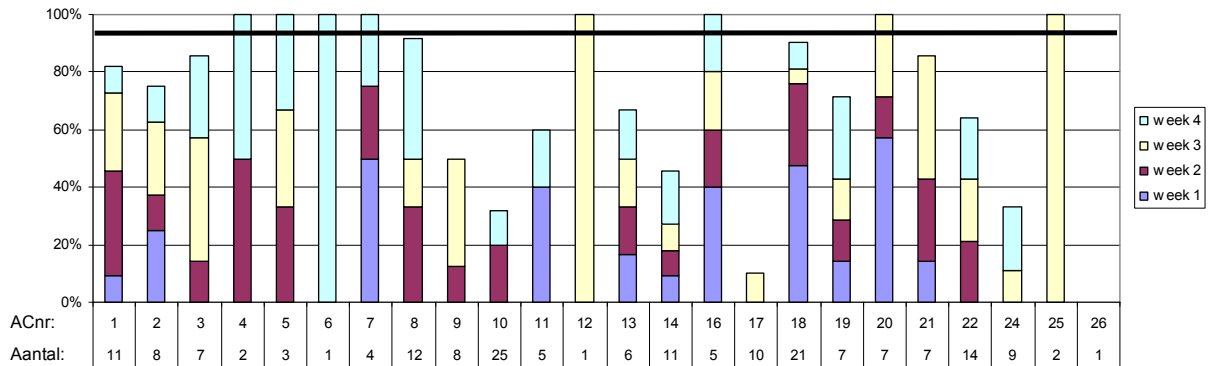
4.3.4 *Tijd tussen verwijzing na afronding van de screening en eerste bezoek aan AC, per AC*
De resultaten per AC verschillen sterk (zie figuur 4.3.3a en Bijlage B, tabel B4.3.2): bij AC's 10 en 17 is in 2009 maar resp. 21% en 5% van de kinderen binnen 4 weken na

verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 3, 6, 7, 12, 16, 18, 20 en 21) dit 80% of meer is. Bij AC 6 was 100% binnen 4 weken na verwijzing gezien, maar dit AC had slechts 1 kind met diagnose. Verder 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 8 AC's er wel in slagen om meer dan 95% van de kinderen met een bilaterale verwijzing binnen 4 weken te onderzoeken (figuur 4.3.3b en c).

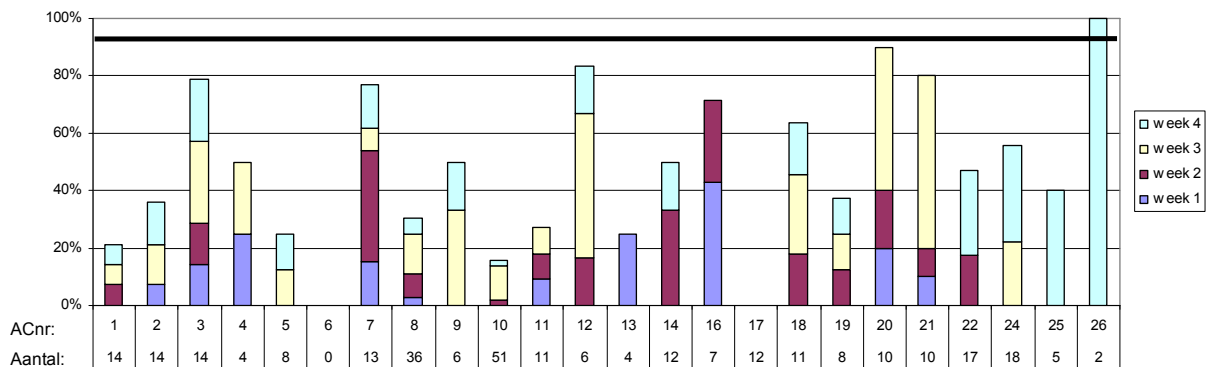
Figuur 4.3.3a Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2009, alle verwezen kinderen, per AC (eerste 4 weken)



Figuur 4.3.3b Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2009, alleen kinderen met een bilaterale verwijzing, per AC (eerste 4 weken)



Figuur 4.3.3c Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2009, alleen kinderen met een unilaterale verwijzing, per AC (eerste 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* 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: $d/(b+d)$	

PPV: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2009. Er zijn 585 kinderen verwezen, van wie zeker 233 een gehoorverlies hadden en 253 niet. De overige 99 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	233 (zeker)+48*=281*	253 (zeker) + 51*=304*	585
	Niet-verwezen	c	d	180.989
		363 [^]	181.574 – 233 (-48)- c	181.574

* 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

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 $585 - 233 = 352$. Een schatting van b+d is 181.574 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 363). De specificiteit is

² 94 kinderen van wie de diagnose nog niet bekend is en 5 kinderen van wie bekend is dat ze niet deelnemen aan diagnostiek op het AC

dan minimaal $1 - 352/(181.574-363) = 1 - 0,2\% = 99,8\%$. 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. 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 (PPV)

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 PPV in 2009 is als volgt berekend. Er zijn 585 kinderen verwezen naar het AC. Van 486 van hen is een uitslag bekend (5 kinderen hadden geen deelname en van 94 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 79 van de 486 hadden een unilateraal gehoorverlies en 154 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 233 van de 486 kinderen een gehoorverlies. Dit is 48%. 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 48%. Op dezelfde manier kan de PPV apart worden berekend voor de hiehprik- en CB-organisaties:

	PPV
Hiehprik	$(59 + 121) / 343 = 180 / 343 = 52\%$
CB	$(20 + 33) / 143 = 53 / 143 = 37\%$
Samen	$(79 + 154) / 486 = 233 / 486 = 48\%$

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

Omdat vanuit de CB-organisaties meer kinderen zijn doorverwezen dan vanuit de hiehprik-organisaties (0,41% versus 0,26%), terwijl gehoorverlies naar verwachting bij beide varianten even vaak voorkomt, is te verwachten dat de PPV bij de CB-organisaties lager is dan bij de hiehprik-organisaties. Dit is inderdaad het geval.

De hoge PPV 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 99 verwezen kinderen mogelijk niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 48 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PPV voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $134/193=69\%$.

Dus een kind met een bilaterale uitval op de screening heeft 69% 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 2009 zijn over het algemeen goed en zeer vergelijkbaar met die van 2008. Een overzicht van de belangrijkste resultaten op landelijk niveau en per uitvoeringsvariant (hielprik of CB) is te vinden in bijlage A. Hieronder 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. 99,3%, 99,5% en 99,6% 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 slechts bij één JGZ-organisatie voor. Landelijk (alle organisaties samen) namen slechts 11 kinderen niet deel aan de 3^e ronde, van wie er 7 uit organisatie 29 kwamen. *We bevelen aan na te gaan wat hiervan de oorzaak kan zijn.*

De leeftijdsnorm voor de eerste screening ($\geq 95\%$ voor de 28^e dag) wordt landelijk gezien gehaald (98,2%), maar bij de CB-organisaties wordt deze norm gemiddeld niet gehaald (94,9%). Ook bij de tweede en derde screening zijn de resultaten van de CB-organisaties slechter dan die van de hielprik-organisaties (resp. 85,9% en 97,3% op tijd voor de 2^e screening, en 84,8% en 95,2% op tijd voor de 3^e screening).

Per JGZ-organisatie worden de leeftijdsnormen voor 1^e, 2^e en 3^e screening niet altijd gehaald. Negen van de 11 CB-organisaties en 17 van de 44 hielprik-organisaties blijken het screeningsproces niet tijdig af te ronden (3^e screening bij $< 95\%$ voor de 42^e dag). *In 2009 zijn de redenen geïnventariseerd waarom in 2008 niet alleen bij veel CB-organisaties, maar ook bij een aanzienlijk deel van de hielprikorganisaties de leeftijdsnormen niet werden gehaald. De redenen waren echter vaak niet of onvoldoende gedocumenteerd. Ook werden vaak meerdere redenen opgegeven waarbij onduidelijk was welke de vertraging had veroorzaakt. In een aanzienlijk deel van de gevallen bleek het om zieke kinderen te gaan, of kinderen die in het ziekenhuis opgenomen waren geweest (persoonlijke communicatie A. Meuwese). Ook voor deze kinderen geldt dat het screeningsproces binnen zes weken moet zijn afgerond. Vanaf 2010 mag echter worden gecorrigeerd voor de duur van de zwangerschap. Omdat een deel van de ziekenhuiskinderen te vroeg geboren is, zal dit de resultaten waarschijnlijk gunstig beïnvloeden.*

De kwaliteitsnorm voor referpercentages wordt bij de eerste screeningsronde gehaald (landelijk 4,7% refer), maar bij de tweede ronde alleen door de hielprik-organisaties (30,7%) en niet door de CB-organisaties (51,3%). Bij de derde ronde halen beide de norm niet (zie bijlage tabel 3.1.4), maar het stellen van een norm voor referpercentages in de derde ronde niet zinvol is omdat dit percentage 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 als bij de hielprik-organisaties. Gevolg is dat bij de CB-organisaties meer dan 2x zoveel kinderen naar de derde screening worden verwezen als bij de hielprik-organisaties (resp. 3,1% en 1,3%). Overigens laat het percentage kinderen dat voor een derde keer gescreend moet worden een dalende trend in de tijd zien (in implementatiejaar 2,3%, in 2006 1,9%, in 2008 1,8%, in 2009 1,7%). Dat het referpercentage in de derde ronde zelf is gestegen (in implementatiejaar 12,5%, in 2006 14,9%, in 2008 16,5%, in 2009

16,9%) komt vrijwel zeker hierdoor. Uiteindelijk worden evenveel kinderen voor diagnostiek verwezen naar het AC als in de vorige jaren (steeds 0,29%: in 2009 0,26% vanuit de hielprik en 0,41% vanuit CB).

Bijna alle JGZ-organisaties halen de kwaliteitsnorm voor refer bij de eerste screening: *alleen drie organisaties (nr 51, 14 en 29) zouden nader moeten onderzoeken hoe het komt dat zij meer dan 7% refer hebben bij de 1^e screening*. Vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie screeningsronden geeft het percentage verwezen kinderen wanneer de deelname 100% zou zijn. Bij vijf JGZ-organisaties wordt de norm (<0,5%) niet gehaald. *Vooraf bij organisatie 14 is ook nader onderzoek naar de oorzaak hiervan gewenst, omdat deze organisatie ook in 2008 de norm niet haalde*.

Er zijn signalen dat een nieuw type AABR-apparaat, de Algo 3i, meer refers geeft dan het vorige type (de Algo portable). Dit is onderzocht bij de kinderen bij wie een AABR-screening in de derde ronde is uitgevoerd, en wie geen gehoorverlies of onbekende diagnose hebben. Binnen de hielprik-organisaties waren de referpercentages 6,5% (37/565) voor de Algo portable en 9,5% (89/932) voor de Algo 3i (kinderen met gehoorverlies of onbekende diagnose zijn uitgesloten). Binnen de CB-organisaties was dit respectievelijk 6,7% (48/719) en 12,7% (8/63). Uit een logistische regressie model volgde dat de kans op een onterechte verwijzing, gecorrigeerd voor de uitvoering (CB of hielprik), statistisch significant lager is voor de Algo portable in vergelijking met de Algo 3i (OR=0,63, 95% BI 0,44-0,90).

We bevelen aan hier nader onderzoek naar te laten uitvoeren, in eerste instantie door te kijken of dit verschil ook in de gegevens over 2008 zichtbaar is. In Vlaanderen, waar ook een verschil tussen de typen AABR is gevonden, is bij de fabrikant nagegaan hoe dit verschil kan ontstaan. De fabrikant had geen verklaring. Echter, in Leuven heeft men gemeten dat de Algo 3i gevoeliger is afgesteld dan de Algo portable (presentatie E. van Kerschaver op NHS (Como, 2010)).

Diagnostiek

In augustus 2010 was van 5 (0,9%) van de voor diagnostiek in aanmerking komende kinderen geboren in 2009, dus 8-20 maanden na geboorte, doorgegeven dat zij niet deelnemen aan de diagnostiek, maar van 94 (16,1%) was (nog) geen diagnose bekend of doorgegeven voor de monitoring.

De kwaliteitsnorm voor deelname aan de diagnostiek (98%) wordt vermoedelijk niet gehaald, maar pas als alle diagnostische gegevens definitief zijn vastgelegd is hier zekerheid over. Het percentage ligt in 2009 voorlopig tussen 83,1% en 99,1%, en was in 2008 95% à 97%. Als alle kinderen zonder diagnose werkelijk niet zouden deelnemen aan de diagnostiek, worden naar schatting in 2009 48 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 48 naar beneden kan worden bijgesteld als in 2011 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 en uniform terug te koppelen naar de JGZ en NSDSK, zodat de deelname beter kan worden vastgesteld*. Tijdens een informatie bijeenkomst voor audiologen in 2010 is hierover gesproken, inmiddels wordt een uniform format gehanteerd voor de terugkoppeling van de resultaten. Het RIVM verwacht dat de diagnostische resultaten over 2010 uniformer en completer zullen zijn, en dat dit nog verder verbeterd zal kunnen worden als de terugkoppeling digitaal zal plaatsvinden.

Bij het diagnostisch onderzoek op het AC zou de deelnamenorm moeten worden gehaald, omdat de kans dat een kind na drie refers werkelijk een gehoorverlies heeft zeer groot is.

Er zijn tot nu toe 79 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 154 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2009 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 2009 is opgespoord, is nu – terwijl er nog diagnoses moeten worden aangeleverd – al hoger dan in 2008, toen er 136 kinderen met bilateraal gehoorverlies en 96 met unilateraal gehoorverlies gevonden zijn.

Zowel de kwaliteitsnorm dat 95% van de verwezen kinderen een 1^e AC-bezoek moet hebben gehad binnen 92 dagen (3 maanden), als ook de kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 122 dagen (4 maanden) worden gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten. Landelijk kreeg 85,7% van de verwezen kinderen een 1^e AC-bezoek binnen 92 dagen, en 80,2% van de verwezen kinderen kreeg een diagnose binnen 122 dagen. 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. Het percentage kinderen dat binnen 28 dagen (4 weken) na de laatste screening een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht is 66% bij een bilaterale refer en 42% bij een unilaterale refer. Opgemerkt moet worden dat de resultaten waarschijnlijk iets vertekend zijn om twee redenen:

- 1) Wanneer het audiologisch centrum niet rapporteert op welke datum een kind is onderzocht, wordt de datum van de brief als datum van eerste bezoek gehanteerd. Deze datum ligt veelal later dan de feitelijke onderzoeksdatum. Hoeveel verschil hier tussen zit is niet bekend, maar in werkelijkheid liggen de resultaten hierdoor waarschijnlijk iets gunstiger.
- 2) Van 94 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in augustus 2010, d.w.z. 8-20 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 wel zouden zijn meegenomen in de analyse, zouden de resultaten ongunstiger zijn. Hoe groot dit effect is, is onbekend.

Bij 20% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 4 maanden) afgerond. Dit is vergelijkbaar met het implementatiejaar, en verslechterd ten opzichte van 2006 (8%) en 2008 (15%). De tijdigheid van afronding van de diagnostiek voldoet niet 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. *Onderzoek naar de oorzaken van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek is gewenst. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang, omdat in eerder onderzoek naar de startdatum van hoortoestellen als interventie bij kinderen uit 2008 een vertekening van de resultaten³ zichtbaar was (Uilenburg, 2010).*

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 16% van de

³ 93% van de kinderen die aan het onderzoek van Uilenburg (2010) deelnamen ontvingen de diagnose binnen de norm van 122 dagen, terwijl dit voor de totale groep kinderen met een gehoorverlies uit 2008 85% is (bijlage C).

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. 48%. Dit is verbeterd t.o.v. 2008 (41%), 2006 (34%) en het implementatiejaar (41%). Bij een bilaterale uitval op de screening is de kans op een bilateraal gehoorverlies zelfs 69%. Bij de hielprik-organisaties heeft gemiddeld meer dan één per twee verwezen kinderen een gehoorverlies, bij de CB-organisaties is dit meer dan één per drie verwezen kinderen.

Overig

Volgens de registratie vanuit de JGZ zijn 3.482 kinderen niet gescreend door de JGZ omdat zij aan het NICU-screeningsprogramma meedoen. Uit het NICU-jaarverslag 2009 (Van Straaten, 2010) 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 (3.899 in 2009). Er is dus een verschil tussen beide registraties over 2009 van ongeveer 400 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.*

De JGZ-organisaties die bepaalde kwaliteitsnormen niet halen, moeten kritisch evalueren hoe dit komt en waar verbetering mogelijk is. Alle JGZ organisaties zullen de monitoringsresultaten toegestuurd krijgen evenals hun code waarmee ze hun resultaten kunnen herkennen.

7 Referenties

Joint Committee on Infant Hearing. Year 2000 position statement: principles and guidelines for early detection and intervention programs. *Am J Audiol* 2000; 9:9-29.

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.

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.

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

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. 09.118.

RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Draaiboek Neonatale Gehoorscreening. www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek, dec. 2009

Van Straaten HLM, van Dommelen P, Verkerk PH. Jaarverslag neonatale gehoorscreening in de neonatale intensive care units 2009. Zwolle, November 2010.

Uilenburg N. Aanvang van interventie bij jonge kinderen met een gehoorverlies. Presentatie bij Programmacommissie Neonatale Gehoorscreening, 16 sept 2010 (over hoortoestellen)

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 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 niet gehaald wordt. Tussen haakjes de percentages voor hielprik resp. CB.

Indicator	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	99,3% (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	99,5% (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	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	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)	83,1% - 99,1% landelijk, voorlopig	95,2% - 96,7% landelijk, definitief	87,5% - 92,6% landelijk	93,1% landelijk
<i>Refer (t.o.v. aantal kinderen dat in de ronde werd gescreeend)</i>				
Geen voldoende bij 1 ^e screening	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	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)	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, U01*U02*U03)	0,29% (0,26% 0,41%)	0,29% (0,26% 0,40%)	0,29% (0,26% 0,35%)	0,29% (0,25% 0,37%)

Indicator	2009 Landelijk (hielprik CB)	2008 Landelijk (hielprik CB)	2006 Landelijk (hielprik CB)	implementatiejaar (in periode 2002-2006)
NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisatie gescreende kinderen	80%	80%	69%	69%
<i>Tijdigheid</i>				
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	98,2% (99,0% 94,9%)	98,0% (98,9% 94,6%)		95,6% (98,7% 88,5%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	94,4% (97,3% 85,9%)	93,7% (97,0% 83,7%)		
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	91,5% (95,2% 84,8%)	90,4% (94,1% 83,5%)		81,2% (93,8% 67,2%)
Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<122 d, alle verwezen kinderen)*	80,2% (81,5% 76,9%)	84,6% (86,0% 80,4%)	91,6% (92,0% 91,0%)	80,3% (83,0% 76,0%)
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	79	96	61	89
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	154	136	112	128
Positief voorspellende waarde voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	48% (52% 37%)	41% (41% 38%)	34% (35% 33%)	41% (45% 34%)
Positief voorspellende waarde voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening	69%	60%	47%	59%
Specificiteit	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%
Sensitiviteit	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend

d = 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 2009, naar screeningsronde en uitvoering. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2008.

JGZ	1 ^e screening (OAE + AABR)				2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				3 ^e screeningsronde (AABR)			
	geen		% deelname		geen		% deelname		geen		% deelname	
	deelname	totaal	2009	2008	deelname	totaal	2009	2008	deelname	totaal	2009	2008
Hie!prik												
1	42	6.255	99,3%	99,6%	1	254	99,6%	99,6%	1	68	98,5%	100,0%
3	141	11.781	98,8%	98,8%	3	515	99,4%	99,5%	0	118	100,0%	100,0%
4	8	779	99,0%	99,2%	0	46	100,0%	100,0%	0	12	100,0%	100,0%
6	12	4.249	99,7%	99,4%	0	184	100,0%	99,0%	0	49	100,0%	98,3%
7	9	1.322	99,3%	99,4%	0	46	100,0%	100,0%	0	10	100,0%	100,0%
8	0	2.260	100,0%	99,8%	1	61	98,4%	98,6%	0	22	100,0%	100,0%
9	21	2.978	99,3%	99,5%	0	203	100,0%	100,0%	0	47	100,0%	100,0%
10	24	2.502	99,0%	99,4%	1	118	99,2%	100,0%	0	43	100,0%	100,0%
13	9	2.048	99,6%	99,8%	0	79	100,0%	100,0%	0	19	100,0%	100,0%
15	13	3.375	99,6%	99,6%	0	85	100,0%	100,0%	0	27	100,0%	100,0%
16	57	5.081	98,9%	99,0%	0	203	100,0%	100,0%	0	69	100,0%	98,9%
17	17	3.091	99,5%	99,5%	2	128	98,4%	97,2%	0	32	100,0%	100,0%
19	27	3.148	99,1%	99,5%	0	99	100,0%	100,0%	0	26	100,0%	97,7%
20	10	2.762	99,6%	99,6%	0	106	100,0%	100,0%	0	38	100,0%	100,0%
21	5	6.938	99,9%	99,9%	0	364	100,0%	100,0%	0	103	100,0%	98,8%
22	9	3.250	99,7%	99,6%	0	163	100,0%	100,0%	0	44	100,0%	100,0%
23	4	2.236	99,8%	99,6%	0	118	100,0%	100,0%	0	33	100,0%	97,4%
24	4	2.503	99,8%	99,7%	0	124	100,0%	100,0%	0	40	100,0%	100,0%
25	26	5.575	99,5%	99,6%	1	222	99,5%	99,6%	0	83	100,0%	100,0%
26	28	4.632	99,4%	99,2%	1	209	99,5%	99,3%	0	59	100,0%	98,8%
27	9	5.223	99,8%	99,9%	0	154	100,0%	99,4%	0	49	100,0%	100,0%
30	16	2.566	99,4%	99,5%	2	107	98,1%	100,0%	0	26	100,0%	100,0%
35	2	1.366	99,9%	99,6%	0	64	100,0%	100,0%	0	23	100,0%	95,0%
38	10	3.046	99,7%	99,7%	0	120	100,0%	100,0%	0	42	100,0%	100,0%
39	2	1.916	99,9%	99,6%	0	87	100,0%	100,0%	0	32	100,0%	100,0%
40	23	4.128	99,4%	99,5%	1	128	99,2%	98,6%	0	36	100,0%	100,0%
41	5	3.657	99,9%	99,9%	0	151	100,0%	100,0%	0	38	100,0%	100,0%
42	9	1.425	99,4%	98,9%	0	65	100,0%	98,2%	0	24	100,0%	100,0%
43	13	2.067	99,4%	99,6%	0	91	100,0%	98,8%	0	30	100,0%	100,0%

JGZ	1 ^e screening (OAE + AABR)			2e screeningsronde (OAE + AABR)			3e screeningsronde (AABR)		
	geen deelname	% deelname 2009	% deelname 2008	geen deelname	% deelname 2009	% deelname 2008	geen deelname	% deelname 2009	% deelname 2008
		totaal		totaal			totaal		
44	2	1.335	99,9%	0	49	100,0%	0	17	100,0%
45	6	4.611	99,9%	0	234	100,0%	1	79	98,7%
47	13	5.096	99,7%	0	205	100,0%	1	82	98,8%
48	7	2.634	99,7%	0	147	100,0%	0	34	100,0%
49	1	2.353	100,0%	0	94	100,0%	0	34	100,0%
50	24	2.469	99,0%	1	95	98,9%	0	32	100,0%
51	4	1.720	99,8%	0	132	100,0%	0	37	100,0%
52	2	2.179	99,9%	0	96	100,0%	0	29	100,0%
53	12	3.654	99,7%	1	246	99,6%	1	56	98,2%
55	13	2.918	99,6%	1	129	99,2%	0	31	100,0%
56	7	4.604	99,8%	0	147	100,0%	0	50	100,0%
57	10	3.258	99,7%	1	153	99,3%	0	52	100,0%
58	11	1.796	99,4%	1	88	98,9%	0	31	100,0%
59	9	1.971	99,5%	0	110	100,0%	0	42	100,0%
60	5	2.236	99,8%	0	92	100,0%	0	29	100,0%
Subtot	681	144.993	99,5%	18	6.311	99,7%	4	1.877	99,8%
CB									
2	15	2.576	99,4%	0	107	100,0%	0	57	100,0%
14	147	5.918	97,5%	2	438	99,5%	0	219	100,0%
18	29	3.353	99,1%	0	198	100,0%	0	85	100,0%
28	14	714	98,0%	0	27	100,0%	0	14	100,0%
29	232	7.537	96,9%	21	536	96,1%	7	230	97,0%
31	27	3.377	99,2%	3	179	98,3%	0	106	100,0%
32	15	2.624	99,4%	0	125	100,0%	0	66	100,0%
33	10	2.024	99,5%	1	132	99,2%	0	55	100,0%
34	15	1.726	99,1%	0	71	100,0%	0	34	100,0%
36	22	3.525	99,4%	0	202	100,0%	0	122	100,0%
54	46	3.207	98,6%	0	153	97,7%	0	68	100,0%
Subtot	572	36.581	98,4%	27	2.168	98,8%	7	1.056	99,3%
Totaal	1.253	181.574	99,3%	45	8.479	99,5%	11	2.933	99,6%

Tabel B3.2.1 Tijdigheid per JGZ-organisatie in 2009 ;percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend en 95^e percentiel (in dagen), naar screeningsronde en uitvoering. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2008.

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				3 ^e screeningsronde (AABR)						
	criterium <28e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	% criterium gehaald	2008 % criterium gehaald	criterium <35e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	% criterium gehaald	2008 % criterium gehaald	criterium <42e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	% criterium gehaald	2008 % criterium gehaald			
Hielprik															
1	90	6212	18	98,6%	98,9%	9	253	33	96,4%	98,5%	5	67	43	92,5%	91,1%
3	240	11637	19	97,9%	97,9%	31	513	37	94,0%	92,0%	14	117	49	88,0%	87,2%
4	23	769	23	97,0%	96,4%	4	46	79	91,3%	91,7%	2	12	46	83,3%	75,0%
6	38	4237	13	99,1%	99,3%	9	184	36	95,1%	97,5%	7	49	52	85,7%	96,6%
7	8	1312	15	99,4%	98,6%	2	47	36	95,7%	100,0%	0	10	39	100,0%	100,0%
8	12	2260	10	99,5%	99,1%	2	60	33	96,7%	98,6%	0	22	36	100,0%	100,0%
9	33	2932	13	98,9%	99,0%	3	204	28	98,5%	98,1%	1	47	40	97,9%	100,0%
10	24	2476	13	99,0%	98,8%	5	118	33	95,8%	97,5%	1	43	38	97,7%	100,0%
13	9	2038	9	99,6%	98,5%	1	79	28	98,7%	97,6%	0	19	36	100,0%	92,3%
15	39	3360	13	98,8%	98,5%	2	85	25	97,6%	93,5%	1	27	42	96,3%	100,0%
16	60	5022	14	98,8%	98,2%	4	204	32	98,0%	97,1%	2	70	39	97,1%	96,7%
17	22	3074	10	99,3%	99,3%	2	126	24	98,4%	97,2%	0	32	32	100,0%	95,2%
19	29	3119	10	99,1%	99,2%	1	99	19	99,0%	98,4%	1	26	44	96,2%	97,7%
20	18	2752	9	99,3%	99,4%	0	106	16	100,0%	98,0%	1	38	29	97,4%	100,0%
21	78	6931	14	98,9%	99,0%	10	364	30	97,3%	96,9%	6	103	44	94,2%	92,8%
22	42	3241	15	98,7%	98,5%	4	163	31	97,5%	96,1%	2	44	43	95,5%	92,7%
23	10	2232	9	99,6%	99,7%	4	118	27	96,6%	99,3%	2	33	44	93,9%	97,3%
24	23	2499	10	99,1%	98,9%	1	122	28	99,2%	97,2%	0	40	41	100,0%	87,9%
25	25	5548	12	99,5%	99,6%	1	221	22	99,5%	99,6%	0	83	37	100,0%	98,6%
26	27	4604	10	99,4%	99,4%	3	208	21	98,6%	98,2%	1	59	32	98,3%	100,0%
27	30	5204	8	99,4%	99,2%	1	153	20	99,3%	98,8%	1	49	37	98,0%	98,1%
30	25	2550	11	99,0%	98,9%	2	107	21	98,1%	97,6%	0	26	26	100,0%	91,4%
35	7	1363	10	99,5%	99,3%	0	64	27	100,0%	100,0%	3	23	65	87,0%	89,5%
38	38	3036	11	98,7%	98,5%	5	120	26	95,8%	96,1%	2	42	49	95,2%	90,9%
39	9	1912	7	99,5%	99,7%	1	87	25	98,9%	97,7%	1	32	41	96,9%	100,0%
40	76	4100	16	98,1%	97,9%	6	126	37	95,2%	89,4%	2	36	52	94,4%	86,0%

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				3 ^e screeningsronde (AABR)						
	criterium <28e dag niet gehaald	95e perc. (in dagen)	% criterium wel gehaald	% criterium wel gehaald	2008 % criterium gehaald	95e perc. (in dagen)	% criterium wel gehaald	% criterium wel gehaald	2008 % criterium gehaald	criterium <42e dag niet gehaald	totaal	95e perc. (in dagen)	% criterium wel gehaald	2008 % criterium wel gehaald	
41	41	3652	11	98,9%	98,9%	2	152	21	98,7%	97,8%	1	38	38	97,4%	100,0%
42	4	1416	12	99,7%	99,6%	0	65	20	100,0%	98,2%	0	24	29	100,0%	100,0%
43	13	2054	14	99,4%	98,6%	1	93	29	98,9%	95,1%	0	30	36	100,0%	95,2%
44	12	1332	13	99,1%	99,6%	0	49	27	100,0%	100,0%	0	17	40	100,0%	100,0%
45	20	4596	10	99,6%	99,4%	2	234	17	99,1%	99,5%	0	78	27	100,0%	100,0%
47	51	5082	12	99,0%	99,3%	6	204	31	97,1%	99,0%	7	80	45	91,3%	95,4%
48	12	2621	7	99,5%	99,7%	1	147	19	99,3%	100,0%	1	34	43	97,1%	100,0%
49	28	2352	12	98,8%	98,8%	0	94	21	100,0%	96,0%	0	34	31	100,0%	94,4%
50	29	2444	13	98,8%	98,4%	3	94	30	96,8%	96,3%	3	32	47	90,6%	92,1%
51	9	1712	10	99,5%	99,3%	2	132	21	98,5%	98,1%	2	36	44	94,4%	84,4%
52	11	2177	11	99,5%	99,3%	2	96	20	97,9%	99,2%	2	28	44	92,9%	97,6%
53	43	3632	14	98,8%	98,4%	8	245	26	96,7%	98,3%	3	55	43	94,5%	84,1%
55	26	2905	11	99,1%	98,8%	4	128	29	96,9%	99,2%	0	31	38	100,0%	97,1%
56	47	4596	11	99,0%	98,9%	5	147	32	96,6%	97,2%	3	50	52	94,0%	93,3%
57	42	3246	13	98,7%	99,0%	6	152	33	96,1%	97,7%	3	52	44	94,2%	92,1%
58	27	1785	18	98,5%	98,8%	6	87	39	93,1%	98,6%	5	31	52	83,9%	94,7%
59	33	1962	16	98,3%	98,1%	5	110	36	95,5%	91,8%	4	42	55	90,5%	88,9%
60	28	2231	11	98,7%	99,0%	1	92	25	98,9%	94,4%	1	29	46	96,6%	94,4%
Subtot.	1 511	144 215	13	99,0%	98,9%	167	6 298	29	97,3%	97,0%	90	1 870	41	95,2%	94,1%
CB															
2	76	2561	24	97,0%	97,5%	18	107	43	83,2%	78,3%	11	57	48	80,7%	73,8%
14	739	5756	34	87,2%	87,5%	107	436	51	75,5%	73,5%	49	218	51	77,5%	79,0%
18	152	3324	27	95,4%	96,4%	26	198	40	86,9%	92,3%	7	85	45	91,8%	92,6%
28	37	700	28	94,7%	94,3%	4	27	45	85,2%	95,3%	2	14	54	85,7%	94,7%
29	365	7297	28	95,0%	93,2%	72	515	42	86,0%	76,2%	59	224	54	73,7%	68,7%
31	105	3341	25	96,9%	95,7%	26	178	40	85,4%	86,8%	12	106	47	88,7%	84,7%
32	48	2607	23	98,2%	97,6%	7	125	36	94,4%	96,7%	4	66	43	93,9%	95,5%
33	75	2014	26	96,3%	96,0%	14	131	41	89,3%	82,1%	5	55	54	90,9%	87,9%
34	69	1711	26	96,0%	95,8%	12	72	48	83,3%	84,3%	5	34	41	85,3%	87,0%

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				3 ^e screeningsronde (AABR)				
	criterium <28e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	% criterium wel gehaald	2008 % criterium wel gehaald	criterium <35e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	% criterium wel gehaald	2008 % criterium wel gehaald	criterium <42e dag niet gehaald	totaal	95e perc, (in dagen)	% criterium wel gehaald	2008 % criterium wel gehaald
36	68	3503	24	98,1%	8	203	34	96,1%	2	122	41	98,4%	95,4%
54	86	3161	25	97,3%	8	153	36	94,8%	3	68	42	95,6%	94,7%
Subtot.	1820	35975	28	94,9%	302	2145	42	85,9%	159	1049	48	84,8%	83,5%
Totaal	3331	180190	21	98,2%	469	8443	36	94,4%	249	2919	45	91,5%	90,4%

Tabel B3.3.1. Refer per JGZ-organisatie in 2009, naar screeningsronde en uitvoering. En vermenigvuldiging van de drie referpercentages* in de laatste kolom. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2008.

*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*	
	2009		2008		2009		2008		2009		2008		2009	2008
	refer	totaal	% refer	% refer	refer	totaal	% refer	% refer	refer	totaal	% refer	% refer	% refer	% refer
Helprik														
1	254	6185	4,1%	4,4%	68	247	27,5%	29,6%	17	67	25,4%	19,0%	0,29%	0,25%
3	515	11617	4,4%	5,3%	118	501	23,6%	33,1%	29	118	24,6%	24,7%	0,26%	0,43%
4	46	771	6,0%	4,2%	12	43	27,9%	33,3%	4	12	33,3%	16,7%	0,56%	0,23%
6	184	4217	4,4%	5,1%	49	182	26,9%	29,8%	10	49	20,4%	19,0%	0,24%	0,29%
7	46	1305	3,5%	4,3%	10	44	22,7%	35,0%	3	10	30,0%	19,0%	0,24%	0,29%
8	61	2255	2,7%	2,9%	22	59	37,3%	28,4%	6	22	27,3%	42,1%	0,28%	0,35%
9	203	2945	6,9%	7,3%	47	197	23,9%	25,4%	3	47	6,4%	13,2%	0,10%	0,24%
10	118	2469	4,8%	4,9%	43	111	38,7%	33,3%	9	43	20,9%	23,7%	0,39%	0,38%
13	79	2035	3,9%	4,0%	19	78	24,4%	32,9%	7	19	36,8%	15,4%	0,35%	0,20%
15	85	3355	2,5%	2,7%	27	79	34,2%	38,0%	4	27	14,8%	6,7%	0,13%	0,07%
16	203	4987	4,1%	6,1%	69	193	35,8%	30,7%	13	69	18,8%	12,1%	0,27%	0,23%
17	128	3069	4,2%	3,5%	32	121	26,4%	41,2%	8	32	25,0%	16,7%	0,28%	0,24%
19	99	3109	3,2%	3,9%	26	98	26,5%	37,6%	3	26	11,5%	7,0%	0,10%	0,10%
20	106	2737	3,9%	3,6%	38	102	37,3%	33,7%	8	38	21,1%	12,1%	0,30%	0,15%
21	364	6926	5,3%	4,7%	103	357	28,9%	26,6%	19	103	18,4%	20,5%	0,28%	0,26%
22	163	3220	5,1%	5,6%	44	158	27,8%	23,3%	5	44	11,4%	19,5%	0,16%	0,25%
23	118	2229	5,3%	6,6%	33	114	28,9%	26,2%	4	33	12,1%	10,8%	0,19%	0,19%
24	124	2497	5,0%	4,6%	40	119	33,6%	31,7%	8	40	20,0%	12,1%	0,33%	0,18%
25	222	5526	4,0%	4,6%	83	219	37,9%	27,6%	14	83	16,9%	10,0%	0,26%	0,13%
26	209	4595	4,5%	6,0%	59	204	28,9%	31,5%	4	59	6,8%	12,9%	0,09%	0,25%
27	154	5159	3,0%	3,3%	49	147	33,3%	33,5%	11	49	22,4%	22,2%	0,22%	0,25%
30	107	2538	4,2%	4,8%	26	103	25,2%	28,7%	4	26	15,4%	22,9%	0,16%	0,32%
35	64	1361	4,7%	4,9%	23	62	37,1%	31,7%	6	23	26,1%	5,3%	0,46%	0,08%
38	120	3032	4,0%	4,2%	42	116	36,2%	35,8%	10	42	23,8%	15,9%	0,34%	0,24%
39	87	1910	4,6%	4,5%	32	85	37,6%	31,0%	6	32	18,8%	22,2%	0,32%	0,31%
40	128	4096	3,1%	5,3%	36	122	29,5%	28,4%	6	36	16,7%	36,8%	0,15%	0,55%
41	151	3637	4,2%	5,0%	38	148	25,7%	31,8%	4	38	10,5%	7,1%	0,11%	0,11%
42	65	1415	4,6%	4,1%	24	65	36,9%	18,5%	3	24	12,5%	20,0%	0,21%	0,15%

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE)				2 ^e screeningsronde (OAE)				3 ^e screeningsronde (AABR)				Vermenigvuldiging*			
	refer	totaal	% refer	2009	2008	% refer	2009	2008	refer	totaal	% refer	2009	2008	% refer	2009	2008
43	91	2039	4,5%	4,1%	30	90	33,3%	53,2%	3	30	10,0%	14,3%	0,15%	0,31%	0,31%	
44	49	1329	3,7%	3,4%	17	47	36,2%	36,4%	1	17	5,9%	31,3%	0,08%	0,39%	0,39%	
45	234	4576	5,1%	4,2%	79	231	34,2%	27,2%	17	78	21,8%	24,5%	0,38%	0,28%	0,28%	
47	205	5076	4,0%	4,1%	82	204	40,2%	33,3%	18	81	22,2%	21,5%	0,36%	0,29%	0,29%	
48	147	2625	5,6%	4,6%	34	142	23,9%	15,8%	6	34	17,6%	10,5%	0,24%	0,08%	0,08%	
49	94	2330	4,0%	4,2%	34	91	37,4%	38,3%	10	34	29,4%	16,7%	0,44%	0,27%	0,27%	
50	95	2440	3,9%	5,5%	32	93	34,4%	29,9%	7	32	21,9%	18,4%	0,29%	0,30%	0,30%	
51	132	1709	7,7%	6,5%	37	129	28,7%	32,4%	11	37	29,7%	28,1%	0,66%	0,59%	0,59%	
52	96	2174	4,4%	5,5%	29	94	30,9%	33,6%	3	29	10,3%	21,4%	0,14%	0,40%	0,40%	
53	246	3638	6,8%	6,8%	56	235	23,8%	26,6%	12	55	21,8%	27,0%	0,35%	0,49%	0,49%	
55	129	2895	4,5%	4,5%	31	115	27,0%	27,1%	4	31	12,9%	17,6%	0,15%	0,21%	0,21%	
56	147	4590	3,2%	5,4%	50	136	36,8%	25,6%	8	50	16,0%	11,7%	0,19%	0,16%	0,16%	
57	153	3233	4,7%	4,2%	52	144	36,1%	29,9%	12	52	23,1%	21,1%	0,39%	0,26%	0,26%	
58	88	1784	4,9%	3,8%	31	85	36,5%	27,9%	1	31	3,2%	26,3%	0,06%	0,28%	0,28%	
59	110	1948	5,6%	4,9%	42	109	38,5%	38,3%	6	42	14,3%	16,7%	0,31%	0,32%	0,32%	
60	92	2227	4,1%	4,8%	29	92	31,5%	45,4%	9	29	31,0%	9,3%	0,40%	0,20%	0,20%	
Subtot.	6311	143810	4,4%	4,7%	1877	6111	30,7%	30,7%	356	1873	19,0%	18,4%	0,26%	0,27%	0,27%	
CB																
2	107	2545	4,2%	3,5%	57	106	53,8%	47,2%	7	57	12,3%	11,9%	0,28%	0,20%	0,20%	
14	438	5756	7,6%	6,6%	219	407	53,8%	49,1%	34	219	15,5%	17,4%	0,64%	0,56%	0,56%	
18	198	3304	6,0%	5,7%	85	190	44,7%	51,9%	12	85	14,1%	9,5%	0,38%	0,28%	0,28%	
28	27	697	3,9%	5,9%	14	26	53,8%	45,2%	5	14	35,7%	10,5%	0,74%	0,28%	0,28%	
29	536	7287	7,4%	8,6%	230	506	45,5%	45,1%	23	223	10,3%	11,3%	0,34%	0,44%	0,44%	
31	179	3342	5,4%	6,1%	106	173	61,3%	50,8%	16	106	15,1%	15,3%	0,50%	0,47%	0,47%	
32	125	2600	4,8%	6,7%	66	120	55,0%	49,7%	9	66	13,6%	10,1%	0,36%	0,34%	0,34%	
33	132	2006	6,6%	6,6%	55	125	44,0%	47,2%	6	55	10,9%	12,1%	0,32%	0,37%	0,37%	
34	71	1703	4,2%	5,1%	34	66	51,5%	56,1%	4	34	11,8%	4,3%	0,25%	0,13%	0,13%	
36	202	3471	5,8%	6,5%	122	197	61,9%	49,8%	10	122	8,2%	11,9%	0,30%	0,39%	0,39%	
54	153	3139	4,9%	4,9%	68	141	48,2%	53,8%	13	68	19,1%	19,7%	0,45%	0,52%	0,52%	
Subtot.	2168	35850	6,0%	6,4%	1056	2057	51,3%	48,9%	139	1049	13,3%	12,8%	0,41%	0,40%	0,40%	
Totaal	8 479	179 660	4,7%	5,1%	2 933	8 168	35,9%	35,2%	495	2 922	16,9%	16,5%	0,29%	0,29%	0,29%	

Tabel B3.4.1 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd in 2009, 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
hulprik						
1	99.8%	.0%	.0%	.1%		.0%
3	99.6%	.1%	.1%	.2%		
4	98.8%	.3%	.5%	.4%		
6	99.8%	.0%	.0%	.2%		
7	99.7%	.2%	.1%	.1%		
8	99.8%	.2%	.2%	.2%		
9	99.1%	.2%	.2%	.5%	.0%	
10	99.8%	.0%	.0%	.1%		
13	99.8%	.0%	.1%	.1%		
15	99.8%	.1%	.0%	.1%		
16	99.6%	.2%	.1%	.1%		
17	99.8%	.1%	.1%	.1%		
19	99.8%	.1%	.0%	.1%		
20	99.9%	.0%	.0%	.1%		
21	99.8%	.0%	.0%	.1%	.0%	
22	99.8%	.0%	.2%	.1%		
23	99.8%	.1%	.1%	.1%		.1%
24	99.8%	.0%	.0%	.0%		
25	99.8%	.1%	.1%	.1%		
26	100.0%	.0%	.0%	.0%		
27	99.9%	.1%	.1%	.0%		
30	99.6%	.1%	.1%	.1%		.1%
35	99.6%	.1%	.1%	.1%		
38	99.8%	.0%	.0%	.2%		
39	99.8%	.1%	.1%	.1%		
40	99.9%	.0%	.0%	.0%		.0%
41	99.8%	.0%	.0%	.2%		

42	99.7%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%
43	99.9%	.1%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%
44	99.9%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
45	99.5%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
47	99.8%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
48	99.6%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
49	99.8%	.1%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%
50	99.8%	.2%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%
51	99.2%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
52	99.6%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
53	99.5%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
55	99.9%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
56	99.8%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
57	99.9%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
58	99.9%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
59	99.9%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
60	100.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
Totaal								
CB	2	99.8%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
	14	99.3%	.0%	.4%	.4%	.3%	.3%	.0%
	18	99.9%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%
	28	99.7%	.3%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
	29	99.7%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
	31	99.7%	.1%	.0%	.0%	.0%	.0%	.0%
	32	99.7%	.1%	.0%	.0%	.2%	.2%	.0%
	33	99.9%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
	34	99.9%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
	36	99.9%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
54	100.0%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%
Totaal								
	99.7%	.0%	.1%	.1%	.1%	.1%	.1%	.0%

Tabel B4.3.1a Leef tijd bij 1^e onderzoek AC in 2009, per AC cumulatief.
In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages van de kwaliteitsnorm voor 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 3 2008
1	25	16,0%	64,0%	92,0%	100,0%	100,0%	100,0%	99,9%
2	22	13,6%	54,5%	90,9%	95,5%	95,5%	100,0%	86,4%
3	21	14,3%	85,7%	85,7%	95,2%	100,0%	100,0%	100,0%
4	6	16,7%	50,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%
5	11	,0%	63,6%	90,9%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
6	1	,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
7	17	58,8%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
8	48	6,3%	47,9%	89,6%	93,8%	93,8%	93,8%	91,9%
9	14	21,4%	50,0%	78,6%	85,7%	85,7%	92,9%	91,6%
10	76	2,6%	23,7%	69,7%	93,4%	98,7%	100,0%	83,4%
11	16	6,3%	62,5%	93,8%	100,0%	100,0%	100,0%	92,0%
12	7	28,6%	85,7%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	90,0%
13	10	10,0%	50,0%	80,0%	80,0%	90,0%	100,0%	100,0%
14	23	8,7%	56,5%	87,0%	95,7%	100,0%	100,0%	83,3%
16	12	58,3%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	72,8%
17	22	,0%	13,6%	36,4%	72,7%	81,8%	90,9%	88,4%
18	32	43,8%	75,0%	93,8%	100,0%	100,0%	100,0%	91,1%
19	15	,0%	66,7%	80,0%	86,7%	86,7%	100,0%	83,4%
20	17	64,7%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
21	17	29,4%	76,5%	94,1%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
22	31	3,2%	64,5%	90,3%	100,0%	100,0%	100,0%	95,4%
24	28	,0%	67,9%	96,4%	100,0%	100,0%	100,0%	
25	7	,0%	57,1%	71,4%	85,7%	85,7%	85,7%	
26	3	,0%	66,7%	66,7%	66,7%	100,0%	100,0%	
Totaal	481	15,2%	58,2%	85,0%	94,8%	96,9%	98,5%	91,9%

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)

Tabel B4.3.1b Leeftijd bij afronding diagnose in 2009, per AC cumulatief. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages van de kwaliteitsnorm voor 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 2008
1	25	16,0%	60,0%	88,0%	92,0%	96,0%	96,0%	99,9%
2	22	9,1%	31,8%	63,6%	77,3%	86,4%	95,5%	97,2%
3	21	14,3%	81,0%	81,0%	90,5%	100,0%	100,0%	94,0%
4	6	16,7%	33,3%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
5	11	0,0%	45,5%	81,8%	100,0%	100,0%	100,0%	93,8%
6	1	0,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
7	16	6,3%	62,5%	81,3%	93,8%	93,8%	93,8%	91,6%
8	48	4,2%	39,6%	68,8%	77,1%	91,7%	93,8%	89,8%
9	14	7,1%	14,3%	42,9%	50,0%	64,3%	71,4%	83,3%
10	77	1,3%	15,6%	45,5%	64,9%	70,1%	83,1%	82,5%
11	17	0,0%	23,5%	58,8%	58,8%	70,6%	76,5%	86,0%
12	7	0,0%	57,1%	71,4%	85,7%	85,7%	85,7%	95,0%
13	10	10,0%	60,0%	80,0%	80,0%	90,0%	100,0%	100,0%
14	23	4,3%	47,8%	87,0%	95,7%	100,0%	100,0%	83,4%
16	12	33,3%	75,0%	91,7%	91,7%	91,7%	91,7%	81,8%
17	21	0,0%	4,8%	19,0%	47,6%	61,9%	81,0%	84,5%
18	31	35,5%	61,3%	77,4%	83,9%	83,9%	90,3%	89,3%
19	14	0,0%	50,0%	71,4%	78,6%	78,6%	92,9%	66,8%
20	17	47,1%	76,5%	82,4%	88,2%	100,0%	100,0%	100,0%
21	17	5,9%	47,1%	64,7%	82,4%	94,1%	94,1%	100,0%
22	31	3,2%	61,3%	87,1%	96,8%	96,8%	96,8%	90,8%
24	28	0,0%	53,6%	78,6%	89,3%	96,4%	96,4%	
25	7	0,0%	57,1%	71,4%	85,7%	85,7%	85,7%	
26	3	0,0%	66,7%	66,7%	66,7%	100,0%	100,0%	
Totaal	479	8,8%	44,3%	68,7%	79,7%	86,4%	91,4%	90,5%

NB. Een maand is hier 30 dagen, hierdoor loopt maand 4 t/m 120 dagen, en wijken de percentages over de kwaliteitsnorm dus iets af van die in tabel 4.3.1 (kwaliteitsnorm is < 122 dagen)

Tabel B4.3.2 Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2009, 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 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 2008
1	25	4,0%	24,0%	40,0%	48,0%	92,0%	100,0%	84,6%
2	22	13,6%	18,2%	36,4%	50,0%	95,5%	95,5%	78,3%
3	21	9,5%	23,8%	57,1%	81,0%	85,7%	90,5%	97,0%
4	6	16,7%	33,3%	50,0%	66,7%	100,0%	100,0%	83,4%
5	11	0,0%	9,1%	27,3%	45,5%	90,9%	100,0%	100,0%
6	1	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	100,0%	100,0%	90,0%
7	17	23,5%	58,8%	64,7%	82,4%	100,0%	100,0%	100,0%
8	48	2,1%	16,7%	31,3%	45,8%	91,7%	93,8%	89,7%
9	14	0,0%	7,1%	42,9%	50,0%	78,6%	85,7%	83,2%
10	76	0,0%	7,9%	15,8%	21,1%	73,7%	92,1%	77,9%
11	16	18,8%	25,0%	31,3%	37,5%	87,5%	100,0%	65,8%
12	7	0,0%	14,3%	71,4%	85,7%	100,0%	100,0%	85,0%
13	10	20,0%	30,0%	40,0%	50,0%	80,0%	80,0%	85,8%
14	23	4,3%	26,1%	30,4%	47,8%	87,0%	91,3%	50,1%
16	12	41,7%	66,7%	75,0%	83,3%	100,0%	100,0%	72,8%
17	22	0,0%	0,0%	4,5%	4,5%	40,9%	68,2%	73,0%
18	32	31,3%	56,3%	68,8%	81,3%	96,9%	100,0%	87,4%
19	15	6,7%	20,0%	33,3%	53,3%	80,0%	86,7%	66,7%
20	17	35,3%	52,9%	94,1%	94,1%	100,0%	100,0%	100,0%
21	17	11,8%	29,4%	82,4%	82,4%	94,1%	100,0%	100,0%
22	31	0,0%	19,4%	29,0%	54,8%	96,8%	100,0%	77,2%
24	27	0,0%	0,0%	18,5%	48,1%	100,0%	100,0%	
25	7	0,0%	0,0%	28,6%	57,1%	85,7%	85,7%	
26	3	0,0%	0,0%	0,0%	66,7%	66,7%	66,7%	
Totaal	480	8,8%	22,1%	38,3%	51,7%	87,1%	94,0%	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.

Bijlage C

Definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek op de AC's van de kinderen geboren in 2008

In het rapport over de neonatale gehoorscreening door de JGZ bij de kinderen geboren in 2008 (van der Ploeg, 2009) was er nog onduidelijkheid over het definitieve diagnostische resultaten van 85 kinderen. In juli 2010, dus 18 tot 30 maanden na geboorte, zijn deze resultaten definitief vastgesteld. Ook is van één kind die niet gelijk een verwijzing naar het AC kreeg vanwege pathologie het diagnostisch resultaat bekend. De definitieve diagnostische resultaten zijn verwerkt in de betreffende paragrafen van het rapport over 2008 en hierachter bijgevoegd, zonder de indeling van dat rapport aan te passen. Zij vervangen de betreffende pagina's uit het rapport over 2008. De belangrijkste veranderingen in de resultaten staan hier gelijk genoemd.

Deelname

Van 20 verwezen kinderen (6 met bilaterale en 14 met unilaterale verwijzing) is nu bekend dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek op het AC, maar van 9 kinderen (3 met bilaterale en 6 met unilaterale verwijzing) bleef onbekend of zij hebben deelgenomen. Bij de overige kinderen is een diagnose gesteld. Als voor de 9 kinderen "geen deelname" wordt verondersteld, komt de deelname aan diagnostiek over 2008 op 95,2% (572/601). In het meest optimale geval, als de 9 kinderen het diagnostisch traject zouden hebben afgerond, zou de deelname aan de diagnostiek 96,7% zijn. De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) wordt in geen geval gehaald. Doordat 20-29 verwezen kinderen niet deelnamen aan de diagnostiek, zijn 8-12 kinderen met een gehoorverlies mogelijk onontdekt gebleven.

Uitkomsten diagnostisch onderzoek

Hoewel de uitkomsten van het diagnostisch onderzoek nu van 572 i.p.v. 501 verwezen kinderen bekend zijn, veranderen de percentages die een uni- of bilateraal gehoorverlies hebben niet wezenlijk. De percentages zijn in tabel 3.2.2 van deze bijlage te vinden.

Tijdigheid diagnostiek

De kinderen van wie de diagnostische uitkomsten pas later zijn ontvangen, hebben gemiddeld op latere leeftijd een eerste bezoek aan het AC gebracht en ook 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 bracht 79,9% binnen 92 dagen (3 maanden) een eerste bezoek aan het AC, en 84,6% had binnen 122 dagen (4 maanden) een diagnose. De norm is dat deze leeftijd bij minimaal 95% gehaald worden. De belangrijkste groep bij wie een tijdige diagnose van belang is, zijn de kinderen met een gehoorverlies. Van deze groep ontving 85,0% de diagnose binnen 4 maanden. Zie tabel 3.2.3 van deze bijlage voor de overige getallen.

Validiteit van het screeningsprogramma

De specificiteit blijft onveranderd minimaal 99,8%. De positieve voorspellende waarde (PPV) is iets verbeterd: voor hielprik en CB samen is deze 41% (was 38% in de voorlopige analyse). Voor de kinderen verwezen via de hielprik-organisaties is de PPV 41% geworden (i.p.v. 39%), bij de kinderen vanuit de CB-organisaties is de PPV onveranderd 38%. De PPV voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is 60% geworden (was 58%).

Volgende pagina's

Definitieve diagnostische resultaten over 2008: herziene pagina 23-33 en tabel B3.2.3 (a en b) en B3.2.4 van rapport over 2008 (Van der Ploeg, 2009).

3.2 Resultaten diagnostiek

De belangrijkste kwaliteitscriteria voor de diagnostiek zijn een deelnamepercentage van tenminste 98% en afronding van de diagnostiek vóór de leeftijd van 4 maanden (122 dagen) ($\geq 95\%$; zie tabel 2.1). 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 diagnose op tijd gesteld wordt, zodat een eventuele interventie kan starten voordat een kind een half jaar oud is (Yoshinaga, 1998). Er wordt in het Fenac-protocol wel onderscheid gemaakt tussen kinderen die verwezen zijn met een unilaterale refer en kinderen die verwezen zijn met een bilaterale refer.

3.2.1 Deelname diagnostiek

In totaal zijn er in 2008 607 kinderen die via de screening geen voldoende uitslag aan één of beide oren hebben gehaald. 504 van deze kinderen hebben het protocol van 3 screeningsronden gevolgd, terwijl 103 kinderen het ziekenhuisprotocol volgden of om een andere reden minder dan 3 screeningsronden hebben gekregen. Van deze 607 kinderen zijn er 601 die diagnostisch onderzoek op het AC zouden moeten krijgen (tabel 3.2.1). Bij de overige 6 kinderen (allen minder dan 3 screeningsronden) is geen verwijzing geweest vanwege pathologie (4x), ‘voldoende afgesloten’ (1x) en (achteraf gebleken) behorend tot de NICU-screenpopulatie (1x). Daarnaast hebben bij 2 kinderen de ouders gelijk geweigerd om naar het AC te gaan, en heeft daarom geen verwijzing plaats gevonden. Omdat bij deze kinderen in feite wel diagnostiek nodig is, tellen deze kinderen toch mee bij het aantal verwezen kinderen.

Tabel 3.2.1 Minimale deelname diagnostiek, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2008 (Maximale deelname tussen haakjes)

Kwaliteitsnorm $\geq 98\%$	Hielprik		CB		Totaal	
	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname
Alle via screening verwezen	442	95,0% (96,4%)	159	95,6% (97,5%)	601	95,2%* (96,7%)
Na 3 screeningsronden	370	95,7% (96,8%)	134	96,3% (97,8%)	504	95,8%* (97,0%)
Na <3 screeningsronden	72	91,7% (94,4%)	25	92,0% (96,0%)	97	91,8%* (94,8%)

*Van 9 kinderen (6 uit de groep ‘na 3 screeningsronden’ en 3 uit de groep ‘na <3 screeningsronden’) was in juli 2010, d.w.z. 18-30 maanden na geboorte, nog onbekend of deze kinderen hebben deelgenomen aan diagnostiek en wat de uitkomst was. Deze zijn verwerkt als zijnde “geen deelname”. Als al deze kinderen toch zouden hebben deelgenomen wordt de deelname aan diagnostiek voor alle via de screening verwezen kinderen 97,0%. In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 95,8% en de 97,0% liggen.

Bij 20 kinderen is definitief geen deelname vastgesteld. Echter, bij 9 andere kinderen (1,5% van de verwezen kinderen) was in juli 2010, dus 18-30 maanden na geboorte, dit nog steeds niet bekend omdat geen definitieve diagnose is doorgegeven voor de monitoring. Van vijf van hen is niet bekend of deze bij het AC terecht is gekomen, bij 4 kinderen was wel een datum van 1^e bezoek aan het AC doorgegeven maar geen diagnose, dus deze kinderen hebben mogelijk het diagnostisch traject niet afgerond. Als aangenomen wordt dat alle 9 kinderen het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 95,2%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd de deelname 96,7% is (tabel 3.2.1).

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) wordt in beide gevallen niet gehaald.

Het percentage verwezen kinderen dat deelneemt aan diagnostiek op het AC is iets hoger bij JGZ-organisaties die op het CB screenen als bij de hiehprik-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.

Over de deelname ten opzichte van 2006 is het volgende te zeggen: In totaal was de deelname aan diagnostiek in 2006 tussen 87,5% en 92,6%, en nu tussen 95,2% en 96,7%. De deelname voor de hiehprik-organisaties was in 2006 tussen 84,2% en 91,5%, nu tussen 95,0% en 96,4% en voor de CB-organisaties toen tussen 93,4% en 96,7%, nu tussen 95,6% en 97,5%. Met name dankzij de verbeteringen bij de hiehprik-organisaties is er dus een verbetering opgetreden t.o.v. 2006.

Het is erg jammer dat juist bij het diagnostisch onderzoek op het AC de deelname-norm niet wordt gehaald, 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 4,9% tot 6,1% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,3\% \times 99,4\% \times 99,3\% \times 95,8\%$ resp. $97,0\%$, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 3.2.1).

3.2.2 *Uitkomsten diagnostiek*

Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de kinderen waarvan de diagnose onbekend is, buiten beschouwing gelaten. Het betrof 20 kinderen met bevestigde “geen deelname aan diagnostiek” en 9 kinderen geboren in 2008 van wie de diagnose in juli 2010 nog onbekend was.

De hieronder gepresenteerde uitkomsten zijn definitief omdat per juli 2010 alle uitkomsten van het AC bekend zijn of vastgesteld is dat deze niet meer achterhaald kunnen worden.

Tabel 3.2.2 Uitkomsten diagnostisch onderzoek per uitvoeringsvariant in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening, 2008

	Hielprik		CB		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	246	58,6%	94	61,8%	340	59,4%
unilateraal gehoorverlies	76	18,1%	20	13,2%	96	16,8%
bilateraal gehoorverlies	98	23,3%	38	25,0%	136	23,8%
totaal aantal diagnose gesteld	420		152		572	
Na unilaterale refer						
normaal	201	69,1%	75	71,4%	276	69,7%
unilateraal gehoorverlies	72	24,7%	18	17,1%	90	22,7%
bilateraal gehoorverlies	18	6,2%	12	11,4%	30	7,6%
totaal aantal diagnose gesteld	291		105		396	
Na bilaterale refer						
normaal	45	34,9%	19	40,4%	64	36,4%
unilateraal gehoorverlies	4	3,1%	2	4,3%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	80	62,0%	26	55,3%	106	60,2%
totaal aantal diagnose gesteld	129		47		176	

Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan één oor. Dit is resp. 89 en 7 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan beide oren. Dit is resp. 135 en 1 keer vastgesteld.

Van alle verwezen kinderen bleek 59,4% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 16,8% een unilateraal verlies had en 23,8% een bilateraal verlies (tabel 3.2.2). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben bijna even vaak geen gehoorverlies als kinderen uit de hielprik-organisaties (61,8% resp. 58,6%).

Dit is opmerkelijk gezien het feit dat een veel hoger percentage vanuit het screeningsprotocol werd doorverwezen (0,40% vanuit CB, 0,26% vanuit hielprik, zie tabel 3.1.4), terwijl er in eerste instantie geen reden lijkt te zijn om aan te nemen dat de prevalentie van gehoorstoornissen hoger is bij de CB-organisaties. Maar mogelijk ligt de reden toch in het feit dat de prevalentie van slechthorendheid wel degelijk hoger is in de regio's die door de CB-organisaties gedekt worden. Deze omvat een belangrijk deel van de 'bible belt', waar de prevalentie van erfelijke slechthorendheid mogelijk groter is. Via geografische projectie, op basis van postcode, zou deze hypothese getoetst kunnen worden.

Vanuit beide uitvoeringsvarianten hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 63,6% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 30,3% (tabel 3.2.2).

Het maakte bijna geen verschil in kans op gehoorverlies of een kind na 3 screeningsrondes of minder dan 3 screeningsrondes verwezen werd (resp. 40,6% en 40,4%, tabel 3.2.2a); oftewel, als eerder wordt doorverwezen, dan was dit even vaak terecht. 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. 29,2% en 22,8%, tabel 3.2.2a).

Tabel 3.2.2a Uitkomsten diagnostisch onderzoek per screentraject, 2008

	Verwezen na 3 screeningsronden		Verwezen na <3 screeningsronden		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	287	59,4%	53	59,6%	340	59,4%
unilateraal gehoorverlies	86	17,8%	10	11,2%	96	16,8%
bilateraal gehoorverlies	110	22,8%	26	29,2%	136	23,8%
totaal aantal diagnose gesteld	483		89		572	

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (69,7%). Net als in het implementatiejaar en in 2006 blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu 7,6%, in 2006 7,8%, in implementatiejaar 6,7%, tabel 3.2.2b). Deze gehoorverliezen bevinden zich meestal rond de opsporingsgrens. Van alle 136 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 22% (30 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (36,4% in 2008) of een bilateraal gehoorverlies (60,2% in 2008).

Tabel 3.2.2b. Uitkomsten diagnostisch onderzoek in relatie tot uni- of bilaterale refer vanuit de screening, voor 2008, 2006 en het implementatiejaar

	Totaal 2008		Totaal 2006		Totaal implementatiejaar	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	340	59,4%	333	65,8%	314	59,1%
unilateraal gehoorverlies	96	16,8%	61	12,1%	89	16,8%
bilateraal gehoorverlies	136	23,8%	112	22,1%	128	24,1%
totaal aantal diagnose gesteld	572		506		531	
Na unilaterale refer						
normaal	276	69,7%	239	74,2%	249	69,9%
unilateraal gehoorverlies	90	22,7%	58	18,0%	83	23,3%
bilateraal gehoorverlies	30	7,6%	25	7,8%	24	6,7%
totaal aantal diagnose gesteld	396		322		356	
Na bilaterale refer						
normaal	64	36,4%	94	51,1%	65	37,1%
unilateraal gehoorverlies	6	3,4%	3	1,6%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	106	60,2%	87	47,3%	104	59,4%
totaal aantal diagnose gesteld	176		184		175	

3.2.3 Leeftijd bij diagnostiek en tijd tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC

Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant

De leeftijd bij het 1^e onderzoek op AC en bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant is weergegeven in tabel 3.2.3. Zowel de kwaliteitsnorm dat 95% van de verwezen kinderen een 1^e AC-bezoek moeten hebben gehad binnen 92 dagen (3 maanden), als ook de kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 122 dagen (4 maanden) worden gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten.

Kinderen met een bilaterale refer worden eerder opgeroepen dan kinderen met een unilaterale refer. De kans dat kinderen met een bilaterale refer daadwerkelijk een gehoorverlies hebben is groter dan bij kinderen met een unilaterale refer (zie vorige paragraaf). Het stellen van de uiteindelijke diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies vaak lastiger dan bij kinderen die op het AC een normaal gehoor blijken te hebben, en duurt naar verwachting langer.

Dit kan de verklaring zijn voor de bevinding dat het percentage kinderen dat na 4 maanden is gediagnosticeerd ongeveer vergelijkbaar is geworden voor uni- en bilaterale refer (resp. 16,0% en 14,1%) ondanks het verschil in leeftijd van eerste bezoek aan het AC ten gunste van de kinderen met een bilaterale refer (14,2%, versus 22,8% bij een unilaterale refer). In 2008 is de diagnose bij kinderen met een gehoorverlies even snel gesteld als bij de groep van alle verwezen kinderen (% kinderen dat op leeftijd \geq 122 dagen een diagnose krijgt is 15,0% voor de kinderen met gehoorverlies versus 15,4% voor de hele groep verwezen kinderen).

De leeftijd tijdens het 1^e AC-bezoek is in 2008 enigszins achteruit gegaan t.o.v. 2006: het % kinderen dat pas na 92 dagen een eerste onderzoek op het AC kreeg is vermeerderd van 13,6% in 2006 naar 20,1% in 2008. Dit is nog wel beter dan in het implementatiejaar, toen 23,0% pas na 92 dagen een eerste onderzoek op het AC kreeg (Kauffman et al, 2006). De diagnostiek wordt nu door 15,4% niet afgerond binnen 122 dagen. In 2006 was dit beter (8,4%), maar in het implementatiejaar slechter (19,7%, zie bijlage A, indicator "Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC"). De kwaliteitsnorm dat bij 95% de diagnose binnen 4 maanden moet worden afgerond is nog nooit gehaald, ook in 2008 niet. De subgroep kinderen met een gehoorverlies die door de hielprik-organisaties werden gescreend zit er het dichtst bij met 88,2% (tabel 3.2.3).

Opgemerkt moet worden dat de resultaten waarschijnlijk iets vertekend zijn om de volgende reden:

1) Wanneer het audiologisch centrum niet rapporteert op welke datum een kind is onderzocht, wordt de datum van de brief als datum van eerste bezoek gehanteerd. Deze datum ligt veelal later dan de feitelijke onderzoeksdatum. Hoeveel verschil hier tussen zit is niet bekend, maar in werkelijkheid liggen de resultaten hierdoor waarschijnlijk iets gunstiger.

Bij de kinderen verwezen uit hielprik-organisaties vond de diagnostiek gemiddeld op jongere leeftijd plaats dan bij de kinderen verwezen uit CB-organisaties (tabel 3.2.3). Dit komt vooral doordat kinderen die gescreend werden op het CB al ouder waren bij verwijzing naar het AC.

Tabel 3.2.3. Leeftijd bij 1^e onderzoek op AC en bij afronden diagnostiek, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2008

Leeftijd bij 1e onderzoek op AC (norm ≥95% binnen 92 dagen)	Hiepriek	CB	Totaal
Alle (N=551)			
Mediaan (in dagen)	51	72	57
95e percentiel (in dagen)	135	147	135
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	16,9%	29,6%	20,1%
Gehoorverlies (N=225)			
Mediaan (in dagen)	44	66	51
95e percentiel (in dagen)	112	149	119
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	13,5%	20,4%	15,1%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=382)			
Mediaan (in dagen)	57	77	61
95e percentiel (in dagen)	139	177	144
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	19,1%	33,3%	22,8%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=169)			
Mediaan (in dagen)	39	62	46
95e percentiel (in dagen)	133	121	128
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	11,9%	20,9%	14,2%
Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm ≥95% binnen 122 dagen)	Hiepriek	CB	Totaal
Alle (N=551)			
Mediaan (in dagen)	56	77	61
95e percentiel (in dagen)	205	202	204
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	14,0%	19,6%	15,4%
Gehoorverlies (N=226)			
Mediaan (in dagen)	49	76	55
95e percentiel (in dagen)	214	228	220
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	11,8%	25,0%	15,0%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=381)			
Mediaan (in dagen)	61	81	64
95e percentiel (in dagen)	205	212	205
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	14,2%	21,2%	16,0%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=170)			
Mediaan (in dagen)	43	65	51
95e percentiel (in dagen)	196	177	177
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen)	13,5%	15,9%	14,1%

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

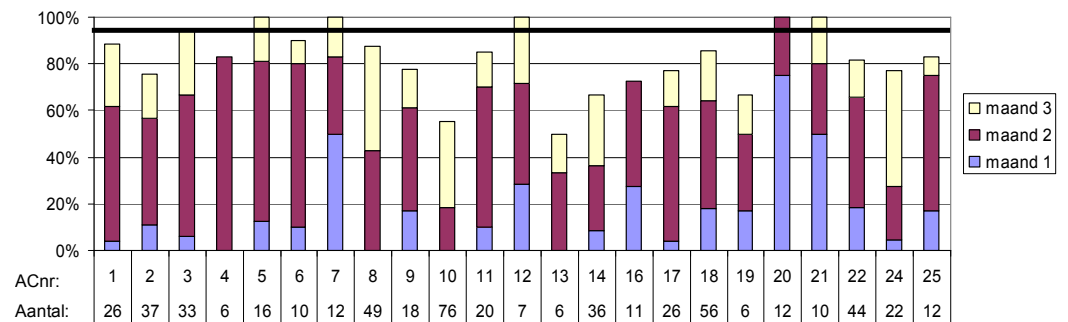
De mediaan is de leeftijd waarbinnen 50% van de kinderen is gescreend. Het 95^e percentiel is de leeftijd waarbinnen 95% van de kinderen is gescreend. De mediaan is dus gelijk aan het 50^e percentiel.

N is het aantal kinderen dat bij de berekening is meegenomen. Kinderen met diagnose maar zonder datum van 1^e onderzoek op AC of datum afronding diagnostiek konden niet in de berekening worden meegenomen.

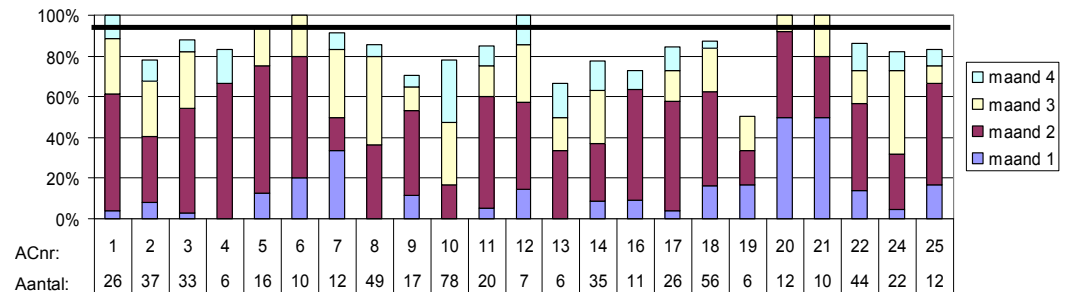
Leeftijd bij diagnostiek per AC

De leeftijd bij het 1^e AC-bezoek en de leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 3.2.1 en 3.2.2 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabellen B3.2.3a en B3.2.3b in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 4 van de 23 AC's hebben in 2008 minder dan 10 kinderen een diagnose gegeven. De percentages kinderen die binnen 4 maanden (122 dagen) 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 4 maanden wordt door 5 van de 23 AC's gehaald.

Figuur 3.2.1 Leeftijd bij 1e onderzoek AC in 2008, per AC. In de tabel onder de figuur zijn de aantallen kinderen per AC waar de berekening op gebaseerd zijn weergegeven.



Figuur 3.2.2 Leeftijd bij afronding diagnose in 2008, per AC



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

In tabel 3.2.4a 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. Bijna de helft van deze kinderen (47,5%) brengt binnen 4 weken na een negatief resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC. Binnen 2 maanden is 81,5% 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 hiehprik-organisaties verwezen kinderen (resp. 33,1% en 52,6% komt binnen 4 weken na verwijzing). Omdat de leeftijd bij laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hiehprik-organisaties verwezen kinderen (zie figuur 3.1.3), zullen via de CB-organisaties verwezen kinderen gemiddeld een nog hogere leeftijd hebben bij het eerste bezoek aan het AC dan de via de hiehprik-

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 3.2.4b): 66,3% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 4 weken een bezoek aan het AC, tegen 39,3% 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: 89,3% van de kinderen met bilaterale refer en 78,0% van de kinderen met unilaterale refer.

Tabel 3.2.4a Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2008

Criterium*	Hiehprik			CB			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	27	6,6	6,6	2	1,4	1,4	29	5,3	5,3
week 2	57	13,9	20,5	9	6,3	7,7	66	12,0	17,2
week 3	71	17,4	37,9	13	9,2	16,9	84	15,2	32,5
week 4	60	14,7	52,6	23	16,2	33,1	83	15,1	47,5
maand 2	126	30,8	83,4	61	43,0	76,1	187	33,9	81,5
maand 3	38	9,3	92,7	20	14,1	90,1	58	10,5	92,0
>3 maanden	30	7,3	100,0	14	9,9	100,0	44	8,0	100,0
Totaal	409			142			551		

* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57,etc.

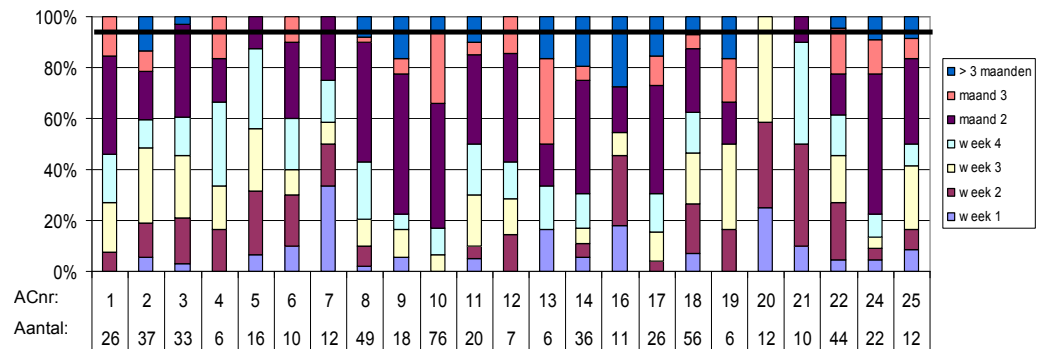
Tabel 3.2.4b Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en uitgesplitst per type refer, 2008

Criterium*	Bilateraal refer			Unilateraal refer			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	17	10,1	10,1	12	3,1	3,1	29	5,3	5,3
week 2	33	19,5	29,6	33	8,6	11,8	66	12,0	17,2
week 3	40	23,7	53,3	44	11,5	23,3	84	15,2	32,5
week 4	22	13,0	66,3	61	16,0	39,3	83	15,1	47,5
maand 2	39	23,1	89,3	148	38,7	78,0	187	33,9	81,5
maand 3	9	5,3	94,7	49	12,8	90,8	58	10,5	92,0
>3 maanden	9	5,3	100,0	35	9,2	100,0	44	8,0	100,0
Totaal	169			382			551		

* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57,etc.

Tijd tussen verwijzing na afronding van de screening en eerste bezoek aan AC, per AC
De resultaten per AC verschillen sterk (zie figuur 3.2.3 en Bijlage B, tabel B3.2.4): bij één AC (AC 10) is in 2008 maar 17% van de kinderen binnen 4 weken na verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 5, 20 en 21) dit 80% of meer is. Bij AC 20 was 100% binnen 3 weken na verwijzing gezien.

Figuur 3.2.3 Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2008, per AC



3.3 Validiteit van landelijk screeningsprogramma

De validiteit van een screeningsprogramma is het vermogen 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* 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: $d/(b+d)$	

PPV: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2008. Er zijn 601 kinderen verwezen, van wie zeker 232 een gehoorverlies hadden en 340 niet. De overige 29 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	232 (zeker)+12*=244*	340 (zeker) + 17*=357*	601
	Niet-verwezen	c	d	180.851
		363 [^]	181.452 – 232 (-12)- c	181.452

* 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

3.3.1 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 $601-232=369$. Een schatting van b+d is 181.452 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 363). De specificiteit is dan minimaal $1 - 369/(181.452-363) = 1 - 0,2\% = 99,8\%$. 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. Omdat deze waarde hoog is, mogen we zeer tevreden zijn over de specificiteit van de screening.

3.3.2 Sensitiviteit

De berekening van de sensitiviteit is heel gevoelig voor de aanname over de prevalentie van gehoorverlies in de JGZ-populatie. Dit is snel duidelijk met twee verschillende berekeningen die allebei mogelijk zijn: $232/454=51,1\%$ (454 als de prevalentie 2,5/1000 is) of (zie tabel, bij een prevalentie van 2/1000) $(601-340)/363 = 261/363$ is 71,9%. Er is dus veel onzekerheid over de sensitiviteit.

De belangrijkste groep kinderen die met de screening moeten worden opgespoord zijn de kinderen met een bilateraal gehoorverlies. Om in te schatten in hoeverre deze kinderen gemist worden met de screening is een berekening gemaakt op basis van de aannamen dat:

- 1/1000 kinderen een bilateraal gehoorverlies ≥ 40 dB heeft
- een deel van deze kinderen via het NICU-screeningsprogramma ontdekt wordt (prevalentie in NICU-populatie is 1,9%, Van Straaten, 2003).

Het aantal kinderen dat door de JGZ is gescreend is 181.452, en daarnaast waren er 3.414 kinderen die in een NICU zijn opgenomen. De totale populatie is dus 184.866 kinderen, dus we verwachten in totaal 185 kinderen met een bilateraal gehoorverlies. Hiervan zullen er $1,9\% \times 3.414 = 65$ via het NICU-screeningsprogramma worden ontdekt. We verwachten dus, bij een goede, sensitieve screening, $185-65 = 120$ kinderen met een bilateraal gehoorverlies op te sporen via de JGZ. Deze verwachting komt goed uit, want het werkelijke aantal opgespoorde kinderen is (zeker) 136.

Hoewel we tevreden mogen zijn met deze aanwijzing dat er vermoedelijk niet veel kinderen met een bilateraal gehoorverlies worden gemist met de screening, is ook deze schatting onzeker en erg afhankelijk van de aannamen.

² 11 kinderen van wie de diagnose nog niet bekend is en 18 kinderen van wie bekend is dat ze niet deelnemen aan diagnostiek op het AC

3.3.3 *Positief voorspellende waarde (PPV)*

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 PPV in 2008 is als volgt berekend. Er zijn 601 kinderen verwezen naar het AC. Van 572 van hen is een uitslag bekend (18 kinderen hadden geen deelname en van 11 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 96 van de 572 hadden een unilateraal gehoorverlies en 136 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 232 van de 572 kinderen een gehoorverlies. Dit is 41%. 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 41%. Op dezelfde manier kan de PPV apart worden berekend voor de hielprik- en CB-organisaties:

	PPV
Hielprik	$(76 + 98) / 420 = 174 / 420 = 41\%$
CB	$(20 + 38) / 152 = 58 / 152 = 38\%$
Samen	$(96 + 136) / 572 = 232 / 572 = 41\%$

De PPV is hoog. Dit betekent dat er weinig onnodige doorverwijzingen naar het AC zijn. Bij beide uitvoeringsvarianten heeft ruim één op de drie verwezen kinderen een gehoorverlies.

Omdat vanuit de CB-organisaties meer kinderen zijn doorverwezen dan vanuit de hielprik-organisaties (0,40% versus 0,26%), terwijl gehoorverlies naar verwachting bij beide varianten even vaak voorkomt, is te verwachten dat de PPV bij de CB-organisaties lager is dan bij de hielprik-organisaties. Dit is het geval, maar het verschil is kleiner dan verwacht.

De hoge PPV 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 29 verwezen kinderen niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 17 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PPV voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $106/176=60\%$.

Dus een kind met een bilaterale uitval op de screening heeft 60% 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 B3.2.3a Leeftijd bij 1^e onderzoek AC in 2008, per AC cumulatief

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
1	26	61,5%	88,4%	99,9%	99,9%	99,9%	99,9%
2	37	56,7%	75,6%	86,4%	97,2%	97,2%	99,9%
3	33	66,7%	94,0%	100,1%	100,1%	100,1%	100,1%
4	6	83,3%	83,3%	83,3%	100,0%	100,0%	100,0%
5	16	81,3%	100,1%	100,1%	100,1%	100,1%	100,1%
6	10	80,0%	90,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
7	12	83,3%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
8	49	42,9%	87,8%	91,9%	93,9%	98,0%	100,0%
9	18	61,1%	77,8%	83,4%	94,5%	94,5%	100,1%
10	76	18,4%	55,2%	92,0%	98,6%	98,6%	99,9%
11	20	70,0%	85,0%	90,0%	100,0%	100,0%	100,0%
12	7	71,5%	100,1%	100,1%	100,1%	100,1%	100,1%
13	6	33,3%	50,0%	83,3%	100,0%	100,0%	100,0%
14	36	36,1%	66,7%	80,6%	94,5%	97,3%	100,1%
16	11	72,8%	72,8%	72,8%	81,9%	81,9%	100,1%
17	26	61,5%	76,9%	88,4%	88,4%	88,4%	99,9%
18	56	64,3%	85,7%	91,1%	92,9%	92,9%	100,0%
19	6	50,0%	66,7%	83,4%	100,1%	100,1%	100,1%
20	12	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
21	10	80,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
22	44	65,9%	81,8%	95,4%	99,9%	99,9%	99,9%
24	22	27,2%	77,2%	95,4%	95,4%	95,4%	99,9%
25	12	75,0%	83,3%	91,6%	91,6%	91,6%	99,9%
Totaal	551	54,8%	79,7%	91,9%	96,6%	97,1%	100,0%

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)

Tabel B3.2.3b Leeftijd bij afronding diagnose in 2008, per AC cumulatief

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
1	26	61,5%	88,4%	99,9%	99,9%	99,9%	99,9%
2	37	40,5%	67,5%	78,3%	97,2%	97,2%	99,9%
3	33	54,5%	81,8%	87,9%	94,0%	97,0%	100,0%
4	6	66,7%	66,7%	83,4%	100,1%	100,1%	100,1%
5	16	75,0%	93,8%	93,8%	93,8%	93,8%	100,1%
6	10	80,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
7	12	50,0%	83,3%	91,6%	91,6%	99,9%	99,9%
8	49	36,7%	79,6%	85,7%	89,8%	98,0%	100,0%
9	17	53,0%	64,8%	70,7%	82,5%	88,4%	100,2%
10	78	16,7%	47,5%	78,3%	86,0%	89,8%	100,1%
11	20	60,0%	75,0%	85,0%	95,0%	100,0%	100,0%
12	7	57,2%	85,8%	100,1%	100,1%	100,1%	100,1%
13	6	33,3%	50,0%	66,7%	83,4%	100,1%	100,1%
14	35	37,2%	62,9%	77,2%	88,6%	94,3%	100,0%
16	11	63,6%	63,6%	72,7%	81,8%	81,8%	100,0%
17	26	57,6%	73,0%	84,5%	84,5%	84,5%	99,9%
18	56	62,5%	83,9%	87,5%	89,3%	91,1%	100,0%
19	6	33,4%	50,1%	50,1%	66,8%	66,8%	100,1%
20	12	91,7%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
21	10	80,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
22	44	56,8%	72,7%	86,3%	90,8%	95,3%	99,8%
24	22	31,8%	72,7%	81,8%	90,9%	90,9%	100,0%
25	12	66,7%	75,0%	83,3%	83,3%	83,3%	100,0%
Totaal	551	48,6%	72,9%	84,3%	90,5%	93,6%	100,0%

NB. Een maand is hier 30 dagen, hierdoor loopt maand 4 t/m 120 dagen, en wijken de percentages over de kwaliteitsnorm dus iets af van die in tabel 4.3.1 (kwaliteitsnorm is < 122 dagen)

Tabel B3.2.4 Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2008, per AC cumulatief

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
1	26	7,7%	26,9%	46,1%	84,6%	100,0%	100,0%
2	37	18,9%	48,6%	59,4%	78,3%	86,4%	99,9%
3	33	21,2%	45,4%	60,6%	97,0%	97,0%	100,0%
4	6	16,7%	33,4%	66,7%	83,4%	100,1%	100,1%
5	16	31,3%	56,3%	87,6%	100,1%	100,1%	100,1%
6	10	30,0%	40,0%	60,0%	90,0%	100,0%	100,0%
7	12	50,0%	58,3%	75,0%	100,0%	100,0%	100,0%
8	49	10,2%	20,4%	42,8%	89,7%	91,7%	99,9%
9	18	5,6%	16,7%	22,3%	77,9%	83,5%	100,2%
10	76	0,0%	6,6%	17,1%	65,8%	94,7%	100,0%
11	20	10,0%	30,0%	50,0%	85,0%	90,0%	100,0%
12	7	14,3%	28,6%	42,9%	85,8%	100,1%	100,1%
13	6	16,7%	16,7%	33,4%	50,1%	83,4%	100,1%
14	36	11,2%	16,8%	30,7%	75,1%	80,7%	100,1%
16	11	45,5%	54,6%	54,6%	72,8%	72,8%	100,1%
17	26	3,8%	15,3%	30,7%	73,0%	84,5%	99,9%
18	56	26,7%	46,3%	62,4%	87,4%	92,8%	99,9%
19	6	16,7%	50,0%	50,0%	66,7%	83,4%	100,1%
20	12	58,3%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
21	10	50,0%	50,0%	90,0%	100,0%	100,0%	100,0%
22	44	27,2%	45,4%	61,3%	77,2%	95,4%	99,9%
24	22	9,0%	13,5%	22,6%	77,1%	90,7%	99,8%
25	12	16,6%	41,6%	49,9%	83,2%	91,5%	99,8%
Totaal	551	17,3%	32,5%	47,6%	81,5%	92,0%	100,0%