

TNO-rapport

TNO/CH/2013 R11837

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

Met definitieve diagnostiekuitskomsten

**Behavioural and Societal
Sciences**

Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

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

Datum	December 2013
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg A. Rijpstra P.H. Verkerk
Aantal pagina's	64 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	2
Opdrachtgever	RIVM
Projectnummer	051.02491

Inhoudsopgave

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

1 Inleiding

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

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

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

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

Het CvB heeft TNO opdracht gegeven om een monitoring van de neonatale gehoorscreening door de JGZ over 2011 uit te voeren. De monitoring vindt plaats op landelijk niveau, en op het niveau van de JGZ-organisaties en AC's.

In november 2011 is hierover een rapport verschenen waarin de gegevens vanuit de diagnostiek nog voorlopig waren (van der Ploeg et al, 2012). In dat rapport was er nog onduidelijkheid over de definitieve diagnostische resultaten van 120 kinderen. In juni 2013, dus 18 tot 30 maanden na geboorte, zijn deze resultaten definitief vastgesteld. In het onderhavige rapport zijn de voorlopige uitkomsten vervangen door de definitieve resultaten van de diagnostiek. De resultaten van de screening waren al vastgesteld en zijn dus niet veranderd.

Protocol en organisatie van de gehoorscreening

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

tweede en eventuele derde screening. In regio's waar de hielprik niet door de JGZ zelf wordt uitgevoerd, nodigt een aantal JGZ-organisaties het kind uit op het consultatiebureau (CB) voor de eerste en evt. ook de tweede screening. Alleen als een derde screening nodig is wordt door deze zgn. CB-organisaties een huisbezoek afgelegd voor de gehoorscreening. Wanneer na drie screeningsrondes nog geen voldoende gehoor kan worden aangetoond aan beide oren wordt een kind voor verdere diagnostiek verwezen naar het audiologisch centrum.

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

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

1.1 Actuele stand van zaken

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

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

1.2 Leeswijzer

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

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

In hoofdstuk 2 staan de methoden van het onderzoek beschreven en worden de begrippen deelname, refer en tijdigheid uitgelegd. In hoofdstuk 3 zijn de screeningsresultaten van alle JGZ-organisaties gemiddeld om tot landelijke cijfers te komen. Bovendien zijn de resultaten van organisaties die de gehoor- en hielprikscreening gecombineerd aanbieden ("hielprik-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 definitieve resultaten van het diagnostisch traject weergegeven, en in hoofdstuk 5 is de validiteit van het gehele

screeningsprogramma beschreven. Tot slot volgt in hoofdstuk 6 een samenvatting met aanbevelingen.

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

2 Methode

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

2.1 Uitleg deelname, refer en tijdigheid

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

Deelname

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

Achtergrond:

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

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

Refer

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

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

Achtergrond:

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

Tijdigheid

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

Achtergrond:

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

3 Resultaten screeningstraject

3.1 Deelname screeningstraject

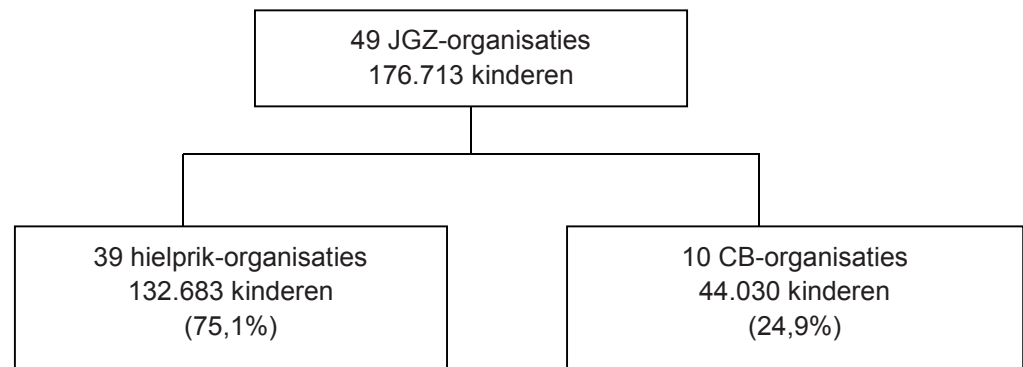
In totaal zijn er in 2011 180.060 kinderen levend geboren (CBS, juli 2012). De JGZ-organisaties ontvingen deze geboortemeldingen via de RIVM-RCP's (d.w.z. de voormalige entadministraties), GGD-en en kraamzorg-organisaties. Op basis hiervan hebben de JGZ-organisaties elk een eigen bestand samengesteld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

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

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

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

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



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

3.1.1 Deelname landelijk en naar uitvoering

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

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

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

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

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

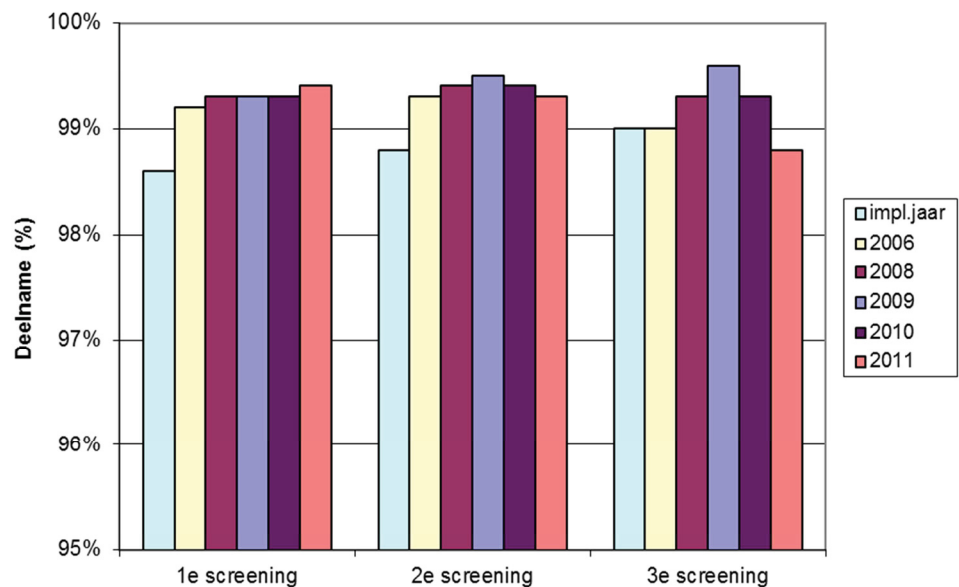
	Kwaliteitsnorm	Hiehprik		CB		Totaal	
		aantal (noemer)	% deelname 2011 (2010)	aantal (noemer)	% deelname 2011 (2010)	aantal (noemer)	% deelname 2011 (2010)
1e ronde (OAE)	$\geq 98\%$	132.683	99,6% (99,6%)	44.030	98,7% (98,5%)	176.713	99,4% (99,3%)
2e ronde (OAE)	$\geq 98\%$	5.472	99,5% (99,5%)	2.503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

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

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

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

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



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

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

- In de 3^e ronde nemen 32 kinderen (1,2%) niet deel. 17,9% wordt uit de 3^e ronde verwezen naar het AC, van hen heeft 35% een gehoorverlies. Door geen deelname aan de 3^e ronde worden $32 \times 17,9\% \times 35\% = 2,0$ kinderen met een gehoorverlies gemist.

- In de 2^e ronde nemen 52 kinderen (0,7%) niet deel. 36,2% wordt uit de 2^e ronde verwezen naar de 3^e ronde, 17,9% wordt uit de 3^e ronde verwezen naar het AC, van hen heeft 35% een gehoorverlies. Door geen deelname aan de 2^e ronde worden $52 \times 36,2\% \times 17,9\% \times 35\% = 1,2$ kinderen met een gehoorverlies gemist.

- In de 1^e ronde nemen 1148 kinderen (0,6%) niet deel. 4,6% wordt uit de 1^e ronde verwezen naar de 2^e ronde, 36,2% wordt uit de 2^e ronde verwezen naar de 3^e ronde, 17,9% wordt uit de 3^e ronde verwezen naar het AC, van hen heeft 35% een gehoorverlies. Door geen deelname aan de 1^e ronde worden $1148 \times 4,6\% \times 36,2\% \times 17,9\% \times 35\% = 1,2$ kinderen met een gehoorverlies gemist.

- Voor de 3 ronden samen zijn dit dus ongeveer 4 ($2,0 + 1,2 + 1,2 = 4,4$) kinderen met gehoorverlies die gemist worden door geen deelname aan de screening.

3.1.2 Deelname per JGZ-organisatie

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

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

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

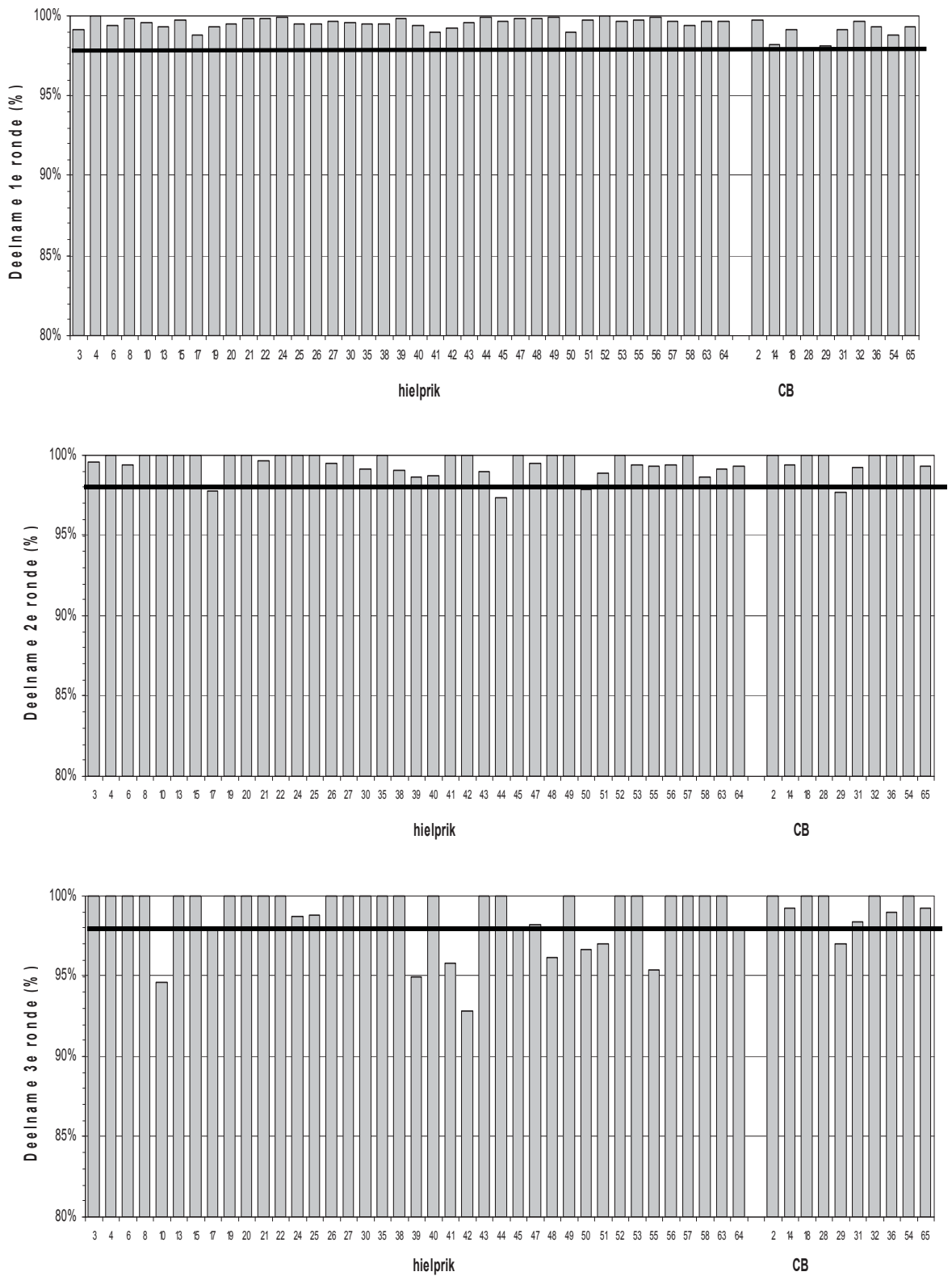
Evenals in 2010 bevelen we aan dat organisatie 29 nagaat wat de oorzaak is voor het niet behalen van de deelname-norm in met name de derde screeningsronde.

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

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

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

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



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

3.2 Tijdigheid van de screening

3.2.1 Leeftijd landelijk en naar uitvoering

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

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

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

Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt

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

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

3.2.2 Leeftijd per JGZ-organisatie

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

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

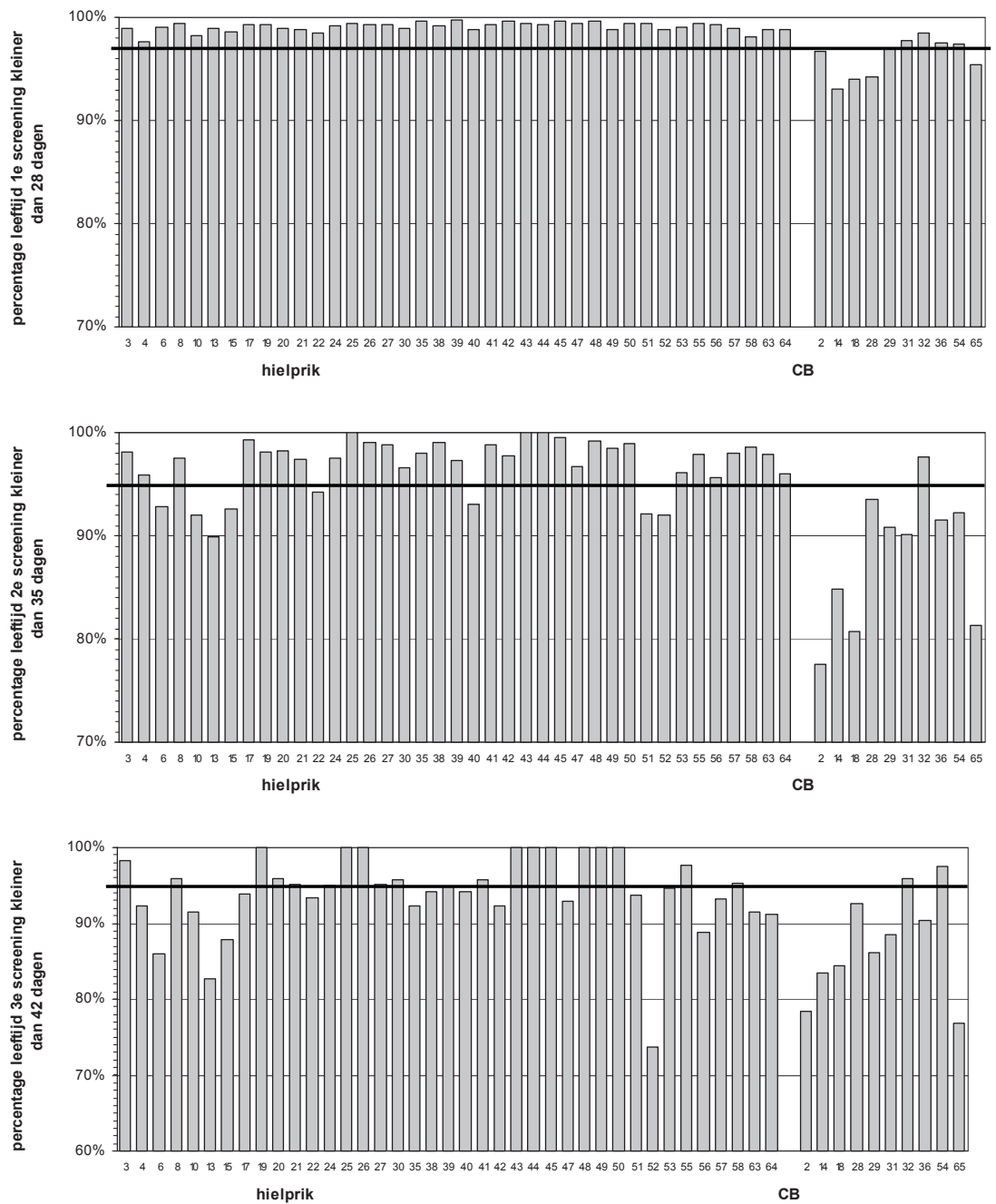
Het verschil tussen hielprik- en CB-organisaties wordt met name veroorzaakt door de eerste screening, die bij de hielprik-organisaties op dag 4-7 (96-168 uur) na geboorte gepland is terwijl deze bij de CB-organisaties pas op dag 14-21 na geboorte is gepland.

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

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

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

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



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

3.3 Verwijzingen (refers)

3.3.1 Refer landelijk en naar uitvoering

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3.3.2 *Referpercentages per JGZ-organisatie*

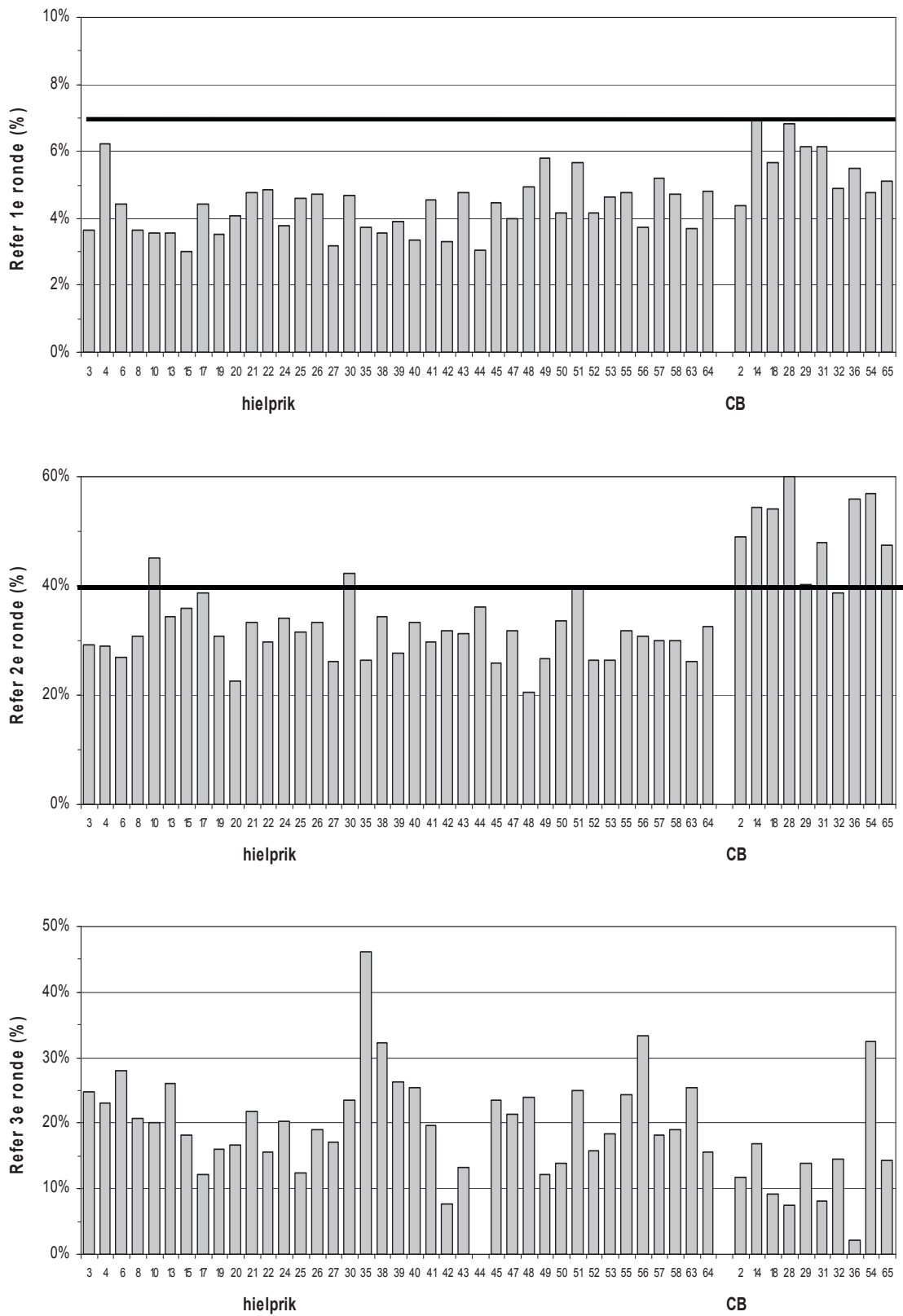
De resultaten van de referpercentages per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.3.1 en in bijlage B (tabel B3.3.1). Bij de 1^e screeningsronde wordt de kwaliteitsnorm voor referpercentage ($\leq 7\%$) door alle JGZ-organisaties gehaald (ook nummer 14, welke in 2010 en 2009 deze norm niet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

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

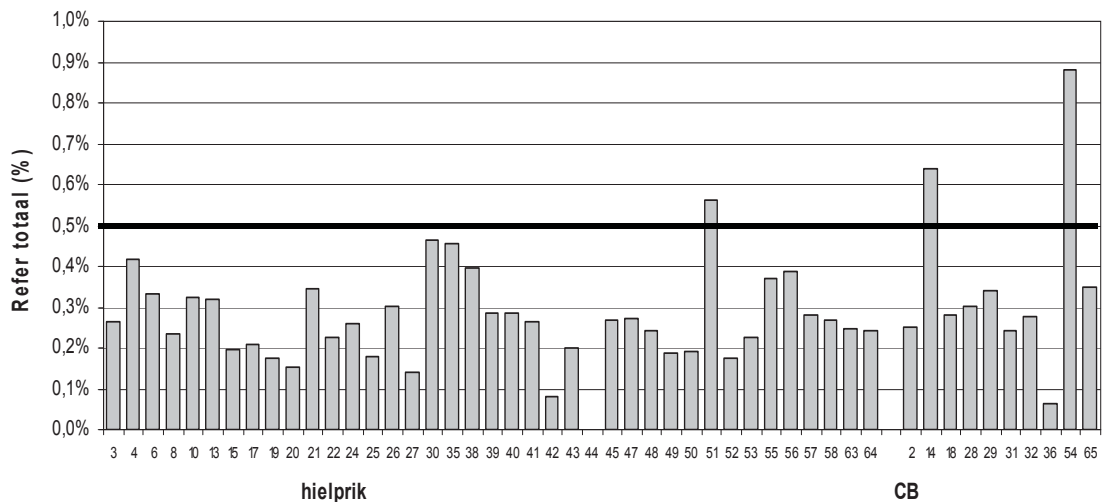
We bevelen aan bij organisatie 14 en 54 nader te onderzoeken hoe het komt dat zij de norm voor verwijzing niet halen. Ook is het raadzaam om na te gaan of de resultaten van de 2^e en 3^e ronde verbeterd kunnen worden (voor 14 tevens de 1^e ronde).

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

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



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



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

3.4 Overige resultaten van de screening

3.4.1 Autorisatie van de screeners

Alle 532 screeners die in 2011 de OAE-screening deden hebben de opleiding hiertoe gevolgd en een autorisatie ontvangen. Na vijf jaar is herautorisatie nodig volgens hiervoor vastgestelde criteria. Deze zijn in 2011 opgenomen in het Draaiboek neonatale gehoorscreening (bijlage F). Er is niet per screener nagegaan of deze herautorisatie tijdig is gedaan, maar alle regiocoördinatoren geven aan dat zij bezig zijn of zijn geweest met herautorisatie van OAE screeners. De 29 regiocoördinatoren die in 2011 de AABR screening uitvoerden zijn hiervoor allemaal getraind en geautoriseerd. Ook voor hen geldt dat na vijf jaar herautorisatie nodig is volgens hiervoor vastgestelde criteria, die in het draaiboek neonatale gehoorscreening staan. Ook bij hen is niet nagegaan of dit tijdig is gedaan. Herautorisatie van regiocoördinatoren is gestart per 1 oktober 2011 en zal zijn afgerond voor de zomer van 2012 (persoonlijke communicatie N Uilenburg, NSDSK).

3.4.2 Afwijkingen van het protocol

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

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

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

De percentages over 2011 zijn vergelijkbaar met die over 2010.

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

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

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

Bij 0,35% 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 in het ziekenhuis gescreend zijn of at risk zijn voor auditieve neuropathie. Zij worden al in de 1^e sessie gescreend met AABR.

Van de 40 kinderen met een refer op de eerste AABR wordt de AABR 20 keer herhaald. Van de 20 met een 2^e AABR hadden 10 een voldoende en de rest werd verwezen. Van de overige 20 werden er 15 verwezen (13 als 'onvoldoende verwezen' en 2 'op indicatie verwezen'), 2 afgesloten wegens pathologie en 3 voldoende afgesloten (waarvan 1 met 2^e sessie OAE). Verder is in incidentele gevallen vanwege onrust bij de ouders al bij de 2^e sessie een 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 (na OAE), landelijk en per uitvoeringsvariant, in 2011

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

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

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

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

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

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

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

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

4 Definitieve resultaten diagnostiek

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

4.1 Definitieve deelname diagnostiek

In totaal zijn er in 2011 587² kinderen die via de screening geen voldoende uitslag aan één of beide oren hebben gehaald. 489 van deze kinderen hebben het screeningsprotocol van 3 screeningsronden gevolgd, terwijl 98 kinderen het ziekenhuisprotocol van de JGZ volgden of om een andere reden minder dan 3 screeningsronden hebben gekregen. Van deze 587 kinderen zijn er 577 die diagnostisch onderzoek op het AC zouden moeten krijgen (tabel 4.1.1). Bij de overige 10 kinderen is geen verwijzing geweest vanwege pathologie (4x), (achteraf gebleken) behorend tot de NICU-populatie (2x), verhuisd naar buitenland (1x), onterecht dubbel in screenbestand door verhuizing (1x), verwezen door kinderarts/KNO-arts buiten het screeningsprogramma om (2x). Alle kinderen bij wie besloten werd om niet te verwijzen hadden minder dan 3 screeningsronden gevolgd.

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

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

Van 17 kinderen (2,9%) is er een 'bevestigde geen deelname'. 5 kinderen hadden een bilaterale refer en 12 hadden een unilaterale refer, 12 kwamen uit de hielprik-organisaties (7 na 3 screeningsronden en 5 na minder dan 3 screeningsronden) en 5 uit de CB-organisaties (3 na 3 screeningsronden en 2 na minder dan 3 screeningsronden).

² Bij de voorlopige analyses waren dit 589 kinderen. Later bleek dat twee kinderen dubbel in de screeningsdata voorkwamen. Hierdoor zijn er nu nog 587 kinderen zonder voldoende uitslag op de screening.

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

Kwaliteitsnorm: geen %, wel verantwoording geen deelname en 100% van ki met 1 ^e bezoek AC moet diagnose krijgen	Hielprik		CB		Totaal	
	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname	aantal (noemer)	% deelname
Alle via screening verwezen	402	96,0% (97,0%)	175	93,7% (97,1%)	577	95,3%* (97,1%)
Na 3 screeningsronden	332	97,0% (97,9%)	157	94,9% (98,1%)	489	96,3%* (98,0%)
Na <3 screeningsronden	70	91,4% (92,9%)	18	83,3% (88,9%)	88	89,8%* (92,1%)

*Van 10 verwezen kinderen (8 uit de groep 'na 3 screeningsronden' en 2 uit de groep 'na <3 screeningsronden') was in juli 2013, d.w.z. 19-31 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 97,1%. In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 95,3% en de 97,1% liggen.

Bij de berekening van deelname aan diagnostiek op het AC is er blijvend onzekerheid, omdat van 10 kinderen in juli 2013, dus 19 tot 31 maanden na geboorte, niet bekend is wat hun diagnose was (gemarkeerd als 'in process'; dit is 1,7% van alle verwezen kinderen, nl. 4 kinderen uit de hielprik-organisaties (1%) en 6 kinderen uit de CB-organisaties (3%)). Het betrof 6 kinderen met een unilaterale refer en 4 met een bilaterale refer. Het percentage blijvend ontbrekende diagnoses is duidelijk lager dan in 2010, toen 4,9% ontbrak. Van 6 kinderen zonder diagnose is niet bekend of zij bij het AC terecht zijn gekomen, maar bij 4 kinderen was wel een datum van eerste bezoek aan het AC doorgegeven. Als aangenomen wordt dat alle 10 verwezen kinderen niet bij het AC zijn gekomen of het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 95,3%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd de deelname 97,1% is (tabel 4.1.1).

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

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek is sinds 2010 geen percentage, maar voor het eerste bezoek aan het AC wordt vereist dat er verantwoording is bij geen deelname van de redenen en acties wanneer er geen valide reden is. Verder is de norm dat alle kinderen die een eerste bezoek aan het AC brengen ook een diagnose krijgen. Aan deze vereisten is niet voldaan. Bij 10 van de 17 kinderen met 'bevestigde geen deelname' is de reden onbekend, 3x is de diagnostiek gestart maar niet afgerond zonder registratie van de reden en 1x is de reden 'ouders willen niet' niet nader gespecificeerd. Slechts 3x is wel bekend waarom er geen deelname is: de ouders hebben voorkeur voor andere zorg (2x KNO, 1x schisisteam). *Het is wenselijk de doorgifte en registratie van redenen van geen deelname aan diagnostiek op het AC verder te verbeteren en specificeren, zodat niet-valide redenen duidelijk worden en regio-coördinatoren zich hierop kunnen voorbereiden.*

De deelname aan de diagnostiek is in 2011 verbeterd: de dalende trend van de jaren ervoor is doorbroken (in 2011 95%, in 2010 93%, in 2009 94% en in 2008 95%).

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 4,4% tot 6,1% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,4\% \times 99,3\% \times 98,8\% \times 96,3\%$ resp. $98,0\%$, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 4.1.1). Bij deze berekening is geen rekening gehouden met afwijkingen van het protocol 2xOAE en 1xAABR, zoals het *binnen drie* ronden verwijzen. Mits de vervroegde verwijzing wordt opgevolgd heeft dit een positief effect op het aantal opgespoorde kinderen, echter het lijkt erop dat de deelname aan diagnostiek op het AC bij deze groep lager is (tabel 4.1.1). Verder is de deelname waarschijnlijk hoger bij kinderen met een gehoorstoornis dan bij kinderen zonder gehoorstoornis. Vooral als beide oren geen voldoende screeningsresultaat behalen zal de deelname vermoedelijk hoger zijn en is ook de kans op gehoorverlies groter. Door dit effect is de schatting van het percentage van de slechthorende kinderen dat onontdekt blijft door geen deelname waarschijnlijk een overschatting.

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

4.2 Definitieve uitkomsten diagnostiek

Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de 27 kinderen van wie de diagnose onbekend is, buiten beschouwing gelaten.

Van 550 kinderen is de diagnose op dit moment bekend. Er zijn 88 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 99 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2011 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ (tabel 4.2.1). Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan *één* oor. Dit is resp. 86 en 2 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan *beide* oren. Dit is resp. 99 en 0 keer vastgesteld.

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

	Hiehprik		CB		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Alle refer						
normaal	244	63,2%	119	72,6%	363	66,0%
unilateraal gehoorverlies	69	17,9%	19	11,6%	88	16,0%
bilateraal gehoorverlies	73	18,9%	26	15,9%	99	18,0%
totaal aantal diagnose gesteld	386		164		550	
Na unilaterale refer						
normaal	190	71,2%	103	81,1%	293	74,4%
unilateraal gehoorverlies	67	25,1%	19	15,0%	86	21,8%
bilateraal gehoorverlies	10	3,7%	5	3,9%	15	3,8%
totaal aantal diagnose gesteld	267		127		394	
Na bilaterale refer						
normaal	54	45,4%	16	43,2%	70	44,9%
unilateraal gehoorverlies	2	1,7%	0	0,0%	2	1,3%
bilateraal gehoorverlies	63	52,9%	21	56,8%	84	53,8%
totaal aantal diagnose gesteld	119		37		156	

In 2011 zijn 99 kinderen met een bilateraal gehoorverlies opgespoord. Dit is minder dan voorgaande jaren (2010: 115, 2009: 163, 2008: 136, zie bijlage A voor overige jaren). Het aantal van 88 kinderen uit 2011 met een unilateraal gehoorverlies ligt hoger dan in 2010 (76) en 2009 (82), maar lager dan in 2008 (96).

Van alle verwezen kinderen blijkt 66,0% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 16,0% een unilateraal verlies had en 18,0% een bilateraal verlies (tabel 4.2.1). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben vaker geen gehoorverlies dan kinderen uit de hiehprik-organisaties (72,6% resp. 63,2%).

Dit is *niet* opmerkelijk gezien het feit dat een veel hoger percentage vanuit het screeningsprotocol werd doorverwezen (0,39% vanuit CB, 0,26% vanuit hiehprik, 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 hiehprik- en de CB-organisaties 0,11% resp. 0,10% van het totale aantal kinderen dat deelnam aan de screening.

Vanuit beide uitvoeringsvarianten samen hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 55,1% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 25,6% (tabel 4.2.1). De kans op gehoorverlies is iets groter als een kind na 3 screeningsronden dan als het na minder dan 3 screeningsrondes verwezen werd (resp. 34,6% en 30,4%, tabel 4.2.2a), net als in 2008 en 2009, maar anders dan in 2010 toen kinderen verwezen na minder dan 3 screeningsronden een iets grotere kans op gehoorverlies hadden. Bij de kinderen die na minder dan 3 screeningsronden zijn verwezen is vaker een bilateraal gehoorverlies vastgesteld dan bij kinderen die na 3 screeningsronden werden verwezen (resp. 20,3% en 17,6%, tabel 4.2.2a). In andere jaren (2008 t/m 2010) is dit ook zo.

Tabel 4.2.2a: Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar screentraject in 2011

	Verwezen na 3 screeningsronden		Verwezen na <3 screeningsronden		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Alle refer						
normaal	308	65,4%	55	69,6%	363	66,0%
unilateraal gehoorverlies	80	17,0%	8	10,1%	88	16,0%
bilateraal gehoorverlies	83	17,6%	16	20,3%	99	18,0%
totaal aantal diagnose gesteld	471		79		550	

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (74,4%). Net als in eerdere jaren blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu 3,8%, in 2010 4,2%, in 2009 7,5%, in 2008 7,6%, in 2006 7,8%, in het implementatiejaar 6,7%, tabel 4.2.2b). Deze gehoorverliezen bevinden zich meestal rond de opsporingsgrens. Van alle 99 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 15% (15 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (44,9% in 2011) of een bilateraal gehoorverlies (53,8% in 2011), maar geen unilateraal gehoorverlies (1,3% in 2011).

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

	Totaal 2011		Totaal 2010		Totaal 2009		Totaal 2008		Totaal 2006		Totaal impl.jaar	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Alle refer												
normaal	363	66,0%	322	62,8%	304	55,4%	340	59,4%	333	65,8%	314	59,1%
unilateraal gehoorverlies	88	16,0%	76	14,8%	82	14,9%	96	16,8%	61	12,1%	89	16,8%
bilateraal gehoorverlies	99	18,0%	115	22,4%	163	29,7%	136	23,8%	112	22,1%	128	24,1%
totaal diagnose gesteld	550		513		549		572		506		531	
Na unilaterale refer												
normaal	293	74,4%	265	75,1%	228	68,5%	276	69,7%	239	74,2%	249	69,9%
unilateraal gehoorverlies	86	21,8%	73	20,7%	80	24,0%	90	22,7%	58	18,0%	83	23,3%
bilateraal gehoorverlies	15	3,8%	15	4,2%	25	7,5%	30	7,6%	25	7,8%	24	6,7%
totaal diagnose gesteld	394		353		333		396		322		356	
Na bilaterale refer												
normaal	70	44,9%	57	35,6%	76	35,2%	64	36,4%	94	51,1%	65	37,1%
unilateraal gehoorverlies	2	1,3%	3	1,9%	2	0,9%	6	3,4%	3	1,6%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	84	53,8%	100	62,5%	138	63,9%	106	60,2%	87	47,3%	104	59,4%
totaal diagnose gesteld	156		160		216		176		184		175	

4.3 Tijdigheid van de diagnostiek

4.3.1 *Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant*

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

Het percentage kinderen dat te laat (na de leeftijd van 3 maanden) is gediagnosticeerd is groter na unilaterale refer dan na bilaterale refer (resp. 22,9% en 16,8%). De diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies iets sneller gesteld dan bij de groep van alle verwezen kinderen (18,0% te laat voor de kinderen met gehoorverlies versus 21,2% voor de hele groep verwezen kinderen).

De diagnostiek wordt in 2011 door 21,2% niet afgerond binnen 92 dagen. Dit is een verbetering t.o.v. 2010, toen dit nog 25,2% was. Vergelijking met eerdere jaren is lastig omdat de norm is verscherpt. Wel is een verbetering t.o.v. 2009 zichtbaar, want toen had een hoger percentage kinderen (22,8%) nog geen diagnose binnen 4 maanden (zie bijlage A, indicator "Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC"). De kwaliteitsnorm dat bij 95% de diagnose binnen 3 maanden (i.e. < 92 dagen) moet worden afgerond is nog nooit gehaald, ook in 2011 niet.

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.

Bij 21,2% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden, i.e. < 92 dagen) afgerond. Bij kinderen met een gehoorverlies is het percentage lager (18,0%), maar ook hier wordt de norm niet gehaald. Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van vier maanden) daadwerkelijk gehaald is.

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

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

Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 92 dagen)	Hiepprik	CB	Totaal
Alle (N=539)			
Mediaan (in dagen)	52	77	60
95 ^e percentiel (in dagen)	208	206	206
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	81,8%	71,9%	78,8%
Gehoorverlies (N=183)			
Mediaan (in dagen)	49	71	56
95 ^e percentiel (in dagen)	303	263	286
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	85,0%	72,1%	82,0%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=384)			
Mediaan (in dagen)	52	80	62
95 ^e percentiel (in dagen)	223	212	213
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	80,1%	70,7%	77,1%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=155)			
Mediaan (in dagen)	50	65	54
95 ^e percentiel (in dagen)	140	167	160
% kinderen dat kwaliteitsnorm haalt (< 92 dagen)	85,6%	75,7%	83,2%

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

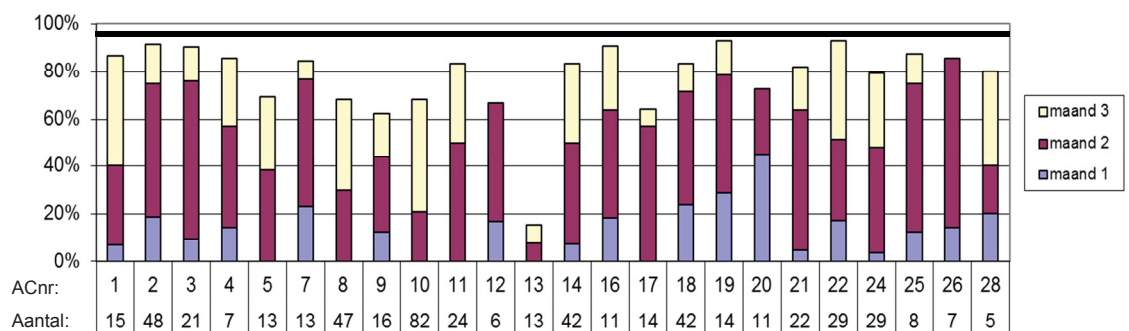
De mediaan is de leeftijd waarbinnen 50% van de kinderen is gescreend. Het 95^e percentiel is de leeftijd waarbinnen 95% van de kinderen is gescreend. De mediaan is dus gelijk aan het 50^e percentiel.

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

4.3.2 Leeftijd bij diagnostiek per AC

De leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 4.3.1 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabel B4.3.1 in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 5 van de 26 AC's hebben minder dan 10 kinderen uit 2011 een diagnose gegeven. Van 2 AC's (6 en 29) -naar wie slechts één kind was verwezen- zijn geen diagnoses geregistreerd, zodat deze niet in de resultaten voorkomen.

De percentages kinderen die binnen 3 maanden een afgeronde diagnose hebben verschillen sterk tussen de AC's. De kwaliteitsnorm dat minstens 95% van de verwezen kinderen een afgeronde diagnose heeft voor de leeftijd van 3 maanden wordt door geen van de AC's gehaald (AC 22 zat hier het dichtst bij met 93,1%).



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

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

De norm is dat een kind binnen drie weken na verwijzing een eerste bezoek aan het AC brengt. De datum van verwijzing wordt niet geregistreerd, daarom hebben we de datum van laatste screening genomen en –omdat tussen laatste screening en verwijzing mogelijk enkele dagen zitten - ook de resultaten voor 4 weken nog in de grafieken gezet. Feitelijk ligt de norm op 24 dagen (3 weken plus 3 dagen voor verwijzing), dus tussen 3 en 4 weken in. In tabel 4.3.2a is het tijdsinterval tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC weergegeven, zowel voor alle kinderen voor wie beide data bekend zijn als per uitvoeringsvariant. Minder dan de helft van deze kinderen (39,8%) brengt binnen 3 weken na een onvoldoende resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC en ruim de helft (59,1%) binnen 4 weken. De norm <24 dagen wordt door 49,9% gehaald, terwijl het streven is dat 95% of meer van de kinderen binnen 24 dagen na verwijzing een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht. Binnen 2 maanden is 91,2% 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 hieprijk-organisaties verwezen kinderen (resp. 29,3% en 58,5% komt binnen 24 dagen na laatste screening op het AC). Omdat de leeftijd bij de laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hieprijk-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): 61,8% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 24 dagen een bezoek aan het AC, tegen resp. 45,2% van de kinderen met een unilaterale refer. Het verschil wordt kleiner als gekeken wordt naar het percentage dat binnen 2 maanden een bezoek brengt aan het AC: 96,7% van de kinderen met bilaterale refer en 89,0% van de kinderen met unilaterale refer.

De tijd tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC in 2010 is eind 2011 besproken bij de Fenac (koepelorganisaties van de AC's). Er werd een vermoeden uitgesproken dat de datum van het eerste diagnostisch onderzoek niet goed is doorgegeven vanuit de AC's. Daarom is eind 2011 een controle traject van deze uitkomst ingezet binnen de Fenac. De huidige resultaten over 2011 geven echter slechts een kleine verbetering: terwijl in 2010 49,9% de norm van minder dan 24 dagen tussen laatste screening en het eerste onderzoek op het AC haalt, was dit in 2011 47,3% bij de definitieve diagnostiekresultaten (Van der Ploeg et al, 2012).

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

Criterium*	Hielprik			CB			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	31	8,2	8,2	0	0,0	0,0	31	5,8	5,8
week 2	76	20,1	28,3	13	8,3	8,3	89	16,6	22,4
week 3	80	21,2	49,5	13	8,3	16,6	93	17,4	39,8
week 4	73	19,3	68,8	30	19,1	35,7	103	19,3	59,1
maand 2	99	26,2	95,0	73	46,5	82,2	172	32,1	91,2
maand 3	11	2,9	97,9	19	12,1	94,3	30	5,6	96,8
>3 maanden	8	2,1	100,0	9	5,7	100,0	17	3,2	100,0
Totaal	378			157			535		
Norm: < 24d	58,5			29,3			49,9		

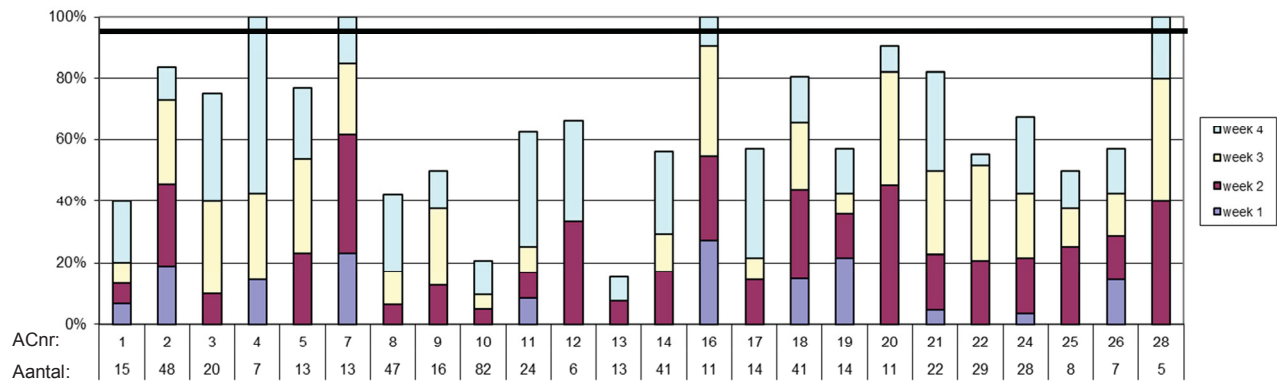
* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57, etc.

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

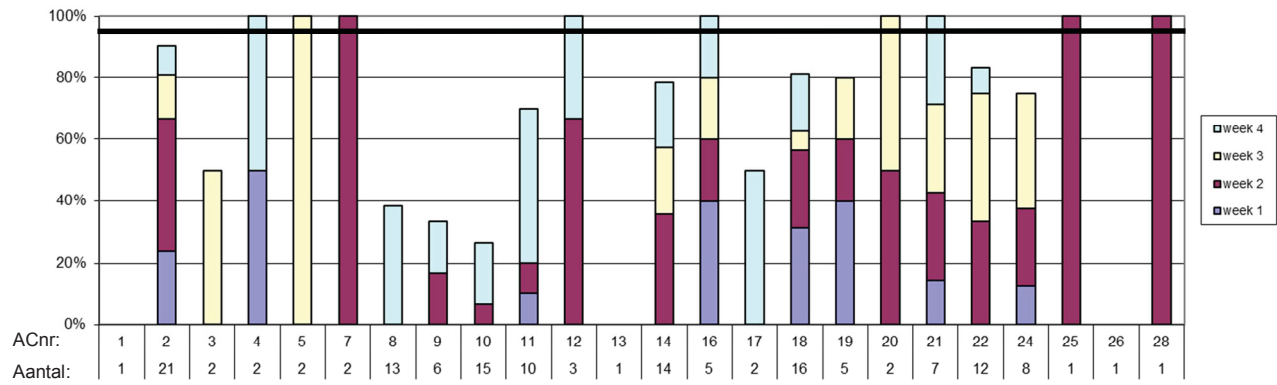
Criterium*	Bilaterale refer			Unilaterale refer			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	18	11,8	11,8	13	3,4	3,4	31	5,8	5,8
week 2	38	25,0	36,8	51	13,3	16,7	89	16,6	22,4
week 3	23	15,1	52,0	70	18,3	35,0	93	17,4	39,8
week 4	29	19,1	71,1	74	19,3	54,3	103	19,3	59,1
maand 2	39	25,7	96,7	133	34,7	89,0	172	32,1	91,2
maand 3	5	3,3	100,0	25	6,5	95,6	30	5,6	96,8
>3 maanden	0	0,0	100,0	17	4,4	100,0	17	3,2	100,0
Totaal	152			383			535		
Norm: < 24d	61,8			45,2			49,9		

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

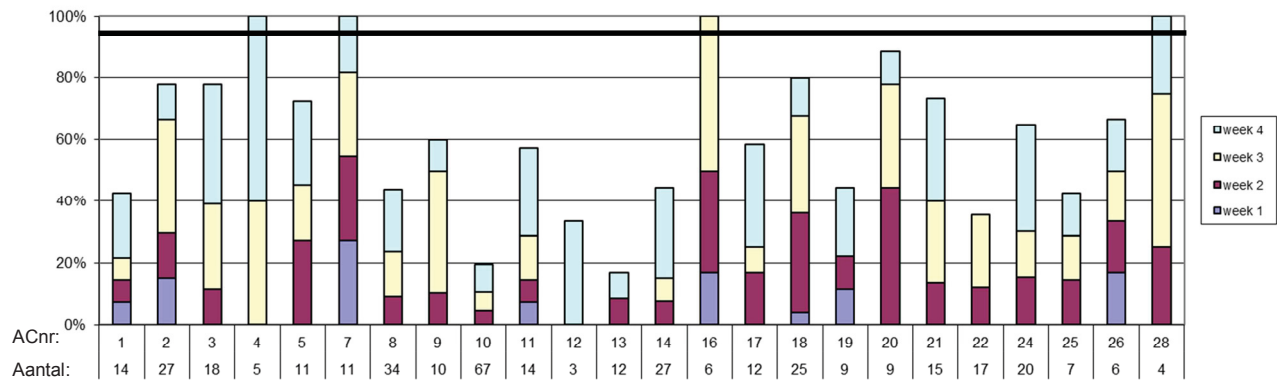
4.3.4 *Tijd tussen verwijzing na afronding van screening en eerste bezoek aan AC, per AC*
 De resultaten per AC verschillen sterk (zie figuur 4.3.3a en Bijlage B, tabel B4.3.2): bij AC's 10 en 13 is in 2011 maar resp. 21% en 15% van de kinderen binnen 4 weken na verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 2, 4, 7, 16, 18, 20, 21 en 28) dit 80% of meer is. Bij AC's 4, 7, 16 en 28 was zelfs 100% binnen 4 weken na verwijzing gezien: deze AC's halen de norm dus zeker (AC 28) of ongeveer. Bij opsplitsing naar kinderen met een uni- en bilaterale verwijzing wordt duidelijk dat deze 4 AC's bij beide groepen 95% of meer van de kinderen binnen 4 weken onderzoeken, terwijl nog 5 andere AC's (5, 12, 20, 21 en 25) dit wel halen bij de kinderen met een bilaterale verwijzing maar niet bij de kinderen met unilaterale verwijzing (figuur 4.3.3b en c).



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



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



Figuur 4.3.3c: Idem, 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* (PVW) geeft aan wat de kans is op slechthorendheid indien het kind vanuit de screening wordt doorverwezen naar het AC.

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

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

PVW: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2011. Er zijn 577 kinderen verwezen, van wie zeker 187 een gehoorverlies hadden en 363 niet. De overige 27 kinderen³, 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	187 (zeker)+9*=196*	363 (zeker) + 18*=381*	577
	Niet-verwezen	c	d	176.136
		353 [^]	176.713 – 187 (-9) - c	176.713

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

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

³ 17 kinderen van wie bekend is dat ze niet deelnemen aan diagnostiek op het AC en 10 kinderen van wie geen diagnose is geregistreerd

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 $577-187=390$. Een schatting van b+d is 176.713 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 353). De specificiteit is dan minimaal $1 - 390/(176.713-353) = 1 - 0,22\% = 99,78\%$. Deze berekening is robuust t.o.v. de aannamen, d.w.z. bij andere aannamen voor de prevalentie en de diagnostiek-uitslag van de verwezen kinderen zonder uitslag blijft de specificiteit bijna hetzelfde. Ook in voorgaande jaren was de specificiteit minimaal 99,8%. Omdat deze waarde hoog is, mogen we zeer tevreden zijn over de specificiteit van de screening.

5.2 Sensitiviteit

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

5.3 Positief voorspellende waarde (PVW)

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

De PVW in 2011 is als volgt berekend. Er zijn 577 kinderen verwezen naar het AC. Van 550 van hen is een uitslag bekend (17 kinderen hadden geen deelname en van 10 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 88 van de 577 hadden een unilateraal gehoorverlies en 99 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 187 van de 550 kinderen een gehoorverlies. Dit is 34%. 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 34%. Op dezelfde manier kan de PVW apart worden berekend voor de hielprik- en CB-organisaties:

	PVW op basis van de nu bekende uitslagen (550 van de 577):
Hielprik	$(69 + 73) / 386 = 142 / 386 = 37\%$
CB	$(19 + 26) / 164 = 45 / 164 = 27\%$
Samen	$(88 + 99) / 550 = 187 / 550 = 34\%$

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

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

Een hoge PVW betekent dat het erg belangrijk is dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht. De kans op gehoorverlies is dan namelijk zeer groot. Doordat 27 verwezen kinderen mogelijk niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 9 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PVW voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $84/156=54\%$.

Dus een kind met een bilaterale uitval op de screening heeft 54% kans op een bilateraal gehoorverlies van in elk geval 40 dB. Voor kinderen met een bilaterale uitval op de screening is het dus nog belangrijker dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht.

6 Samenvatting, discussie en aanbevelingen

De resultaten van de neonatale gehoorscreening over 2011 zijn over het algemeen goed en zeer vergelijkbaar met voorgaande jaren. Een punt van aandacht blijft echter de tijdigheid van afronding van screening en diagnostiek: bij teveel kinderen wordt het screenings- en diagnostisch proces niet tijdig genoeg afgerond. 8,9% rondt de derde screening niet binnen 42 dagen af, en 21,2% krijgt de diagnose niet binnen 3 maanden. Overigens is dit lager (18,0%) voor de kinderen met een gehoorverlies, en iets verbeterd ten opzichte van 2010 (in 2010 25,2% voor alle kinderen met een diagnose en 22,9% voor de kinderen met een gehoorverlies). Bij de helft (50,1%) is de tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC 24 dagen of meer. 2,9% van de verwezen kinderen neemt niet deel aan het diagnostisch onderzoek, en van 1,7% van de verwezen kinderen was 19-31 maanden na geboorte blijvend niet bekend wat hun diagnose was. Een overzicht van de belangrijkste resultaten op landelijk niveau en per uitvoeringsvariant (hielprik of CB) over de verschillende jaren is te vinden in bijlage A. In tabel 6 hieronder staan de resultaten voor 2011. Vervolgens volgt een samenvatting, met aanbevelingen in schuinschrift.

Screening

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

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

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

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

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

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

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

Indicator	Landelijk (hielprik CB)
<i>Deelname (t.o.v. kinderen die in aanmerking komen)</i>	
Deelname 1 ^e screeningsronde	99,4% (99,6% 98,7%)
Deelname 2 ^e screeningsronde	99,3% (99,5% 99,0%)
Deelname 3 ^e screeningsronde	98,8% (99,0% 98,7%)
Deelname 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde	97,6% (98,1% 96,4%)
Deelname AC: diagnose (alle via de screening verwezen)	95,3% - 97,1%
<i>Refer (t.o.v. aantal kinderen dat in de ronde werd gescreend)</i>	
Geen voldoende bij 1 ^e screening	4,6% (4,2% 5,8%)
Geen voldoende bij 2 ^e screening	36,2% (30,9% 47,7%)
Geen voldoende bij 3 ^e screening)	17,9% (20,7% 14,0%)
Verwezen naar AC, t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan 1 ^e screening (bij 100% deelname)	0,30% (0,26% 0,39%)
<i>Tijdigheid</i>	
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	98,4% (99,1% 96,1%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	94,3% (97,2% 87,9%)
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	91,1% (94,8% 85,9%)
Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<92 d in 2011, alle verwezen kinderen)	78,8% (81,8% 71,9%)
Interval laatste screening-1 ^e diagnostisch onderzoek (<24 d)	49,9% (58,5% 29,3%)
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	88
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	99
Positief voorspellende waarde (PVW) voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	34% (37% 27%)
PVW voor bilat. gehoorverlies bij bilaterale uitval op screening	54%
Specificiteit	≥99,8%
Sensitiviteit	onbekend
NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisaties gescreende kinderen	75%

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

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

Diagnostiek

In juli 2013 was van 17 (2,9%) van de voor diagnostiek in aanmerking komende kinderen geboren in 2011, dus 19-31 maanden na de geboorte, doorgegeven dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek en van 10 (1,7%) was (nog) geen diagnose bekend of doorgegeven voor de monitoring. Dit aantal is lager dan in 2010, toen in juni, dus een maand eerder, bij 36 (6,6%) geen diagnose bekend was.

De deelname aan de diagnostiek ligt in 2011 tussen 95,3% en 97,1%, en was in 2010 93%. Als alle kinderen zonder diagnose werkelijk niet zouden deelnemen aan de diagnostiek, worden naar schatting in 2011 9 kinderen met een gehoorverlies gemist.

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

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

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

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

Er zijn 88 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 99 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2011 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ. Veel van deze kinderen hebben hierdoor betere ontwikkelingskansen. Het aantal kinderen met een bilateraal gehoorverlies dat in 2011 is opgespoord, is lager dan het aantal dat in 2010 werd opgespoord (115), en veel lager dan het aantal uit 2009 (163) dat toen overigens opvallend hoog was. De kwaliteitsnorm dat bij minimaal 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 92 dagen (3 maanden) wordt gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten. Landelijk kreeg 78,8% van de verwezen kinderen een diagnose binnen 92 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 24 dagen na de laatste screening een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht is 62% bij een bilaterale refer en 45% bij een unilaterale refer.

Zoals aan het begin van dit hoofdstuk genoemd, wordt bij 21% van de kinderen de diagnostiek *niet* tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden) afgerond. De kwaliteitsnorm is aangescherpt in 2010, de jaren ervoor werd de leeftijd van 4 maanden genomen. Hierdoor is vergelijking lastig. In de definitieve diagnostiekgegevens over 2010 werd bij 25% de diagnose pas na 3 maanden of meer gegeven. De tijdigheid van afronding van de diagnostiek heeft nog nooit voldaan aan de kwaliteitsnorm (max. 5%). Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van zes maanden) daadwerkelijk gehaald is. *Aandacht voor de oorzaken van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek is van belang. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang,*

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. 34%. Dit is lager dan in 2009 (45%) en 2008 (41%), maar vergelijkbaar met 2010 (37%) en 2006 (34%), doordat in 2011 minder kinderen met gehoorverlies zijn gevonden dan in eerdere jaren. Bij een bilaterale uitval op de screening is de kans op een bilateraal gehoorverlies zelfs 54%. Bij de hielprik-organisaties heeft gemiddeld iets meer dan één per drie

verwezen kinderen een gehoorverlies, bij de CB-organisaties is dit iets meer dan één per vier verwezen kinderen.

Overig

Volgens de registratie vanuit de JGZ zijn 3.512 kinderen niet gescreend door de JGZ omdat zij aan het NICU-screeningsprogramma meedoen. Uit het NICU-jaarverslag 2011 (Van Straaten, 2012) blijkt dat het aantal kinderen dat jaarlijks in de NICU's wordt gescreend groter is dan volgens de JGZ-registratie, nl. rond de 4.000 kinderen exclusief overleden kinderen (3.806 in 2011). Er is dus een verschil tussen beide registraties over 2011 van 294 kinderen. Twee mogelijke verklaringen voor het verschil zijn: 1) niet alle NICU-kinderen worden in de gehoorscreeningsregistratie van de JGZ opgenomen; 2) kinderen die in het NICU-gehoorscreeningsprogramma zijn opgenomen worden zonder dat dit bekend is ook in het JGZ-screeningsprogramma opgenomen. *Verbetering is mogelijk op het vlak van afstemming tussen beide programma's (gegevensdoorgifte en –registratie, evaluatie van beide programma's in samenhang).*

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

7 Referenties

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

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

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

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

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

Ploeg van der CPB, Rijpstra A, Verkerk PH. Monitoring van de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg in 2011. Met voorlopige diagnostiekuitkomsten over 2011. Leiden: TNO, nov. 2012. Publ.nr. TNO/CH/2012 R10848.

Ploeg van der CPB, Rijpstra A. Monitoring van de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg in 2010. Met definitieve diagnostiekuitkomsten over 2010. Leiden: TNO, nov. 2012. Publ.nr. TNO/CH 2012 R10845.

http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Uitgaven/Preventie_Ziekte_Zorg/Gehoorscreening/Monitoring_neonatale_gehoorscreening_2010

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

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

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

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

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

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

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

Het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorschreefing was afhankelijk van de JGZ-organisatie een jaar in de periode 2002-2006
Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm die in het betreffende jaar gold niet gehaald is. Tussen haakjes de percentages voor hielprik resp. CB.

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

⁴ Kwaliteitsnorm voor 'Geen onvoldoende bij 3^e screening (≤10%)' is m.i.v. 2010 vervallen

Indicator	2011 Landelijk (hielprik CB)	2010 Landelijk (hielprik CB)	2009 Landelijk (hielprik CB)	2008 Landelijk (hielprik CB)	2006 Landelijk (hielprik CB)	implementatiejaar (in periode 2002-2006)
<i>Tijdigheid</i>						
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	98,4% (99,1% 96,1%)	98,2% (99,0% 96,0%)	98,2% (99,0% 94,9%)	98,0% (98,9% 94,6%)		95,6% (98,7% 88,5%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	94,3% (97,2% 87,9%)	93,7% (96,8% 86,5%)	94,4% (97,3% 85,9%)	93,7% (97,0% 83,7%)		
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	91,1% (94,8% 85,9%)	90,4% (93,5% 85,5%)	91,5% (95,2% 84,8%)	90,4% (94,1% 83,5%)		81,2% (93,8% 67,2%)
Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<92 d, alle verwezen kinderen)*	78,8% (81,8% 71,9%)	74,8% (78,0% 66,9%)	77,2% (77,7% 75,8%)	84,6% (86,0% 80,4%)	91,6% (92,0% 91,0%)	80,3% (83,0% 76,0%)
Interval laatste screening-1 ^e diagnostisch onderzoek (<24 d)	49,9% (58,5% 29,3%)	47,3% (51,4% 37,0%)	51,6% (57,5% 37,5%)#	47,5% (52,6% 16,2%)#	onbekend	onbekend
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	88	76	82	96	61	89
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	99	115	163	136	112	128
Positief voorspellende waarde voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	34% (37% 27%)	37% (39% 32%)	45% (50% 32%)	41% (41% 38%)	34% (35% 33%)	41% (45% 34%)
Positief voorspellende waarde voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening	54%	63%	64%	60%	47%	59%
Specificiteit	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%
Sensitiviteit	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend

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

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

B Resultaten per JGZ-organisatie of AC

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

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

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

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

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

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)				3 ^e screeningsronde (AABR)			
	criterium <28e dag niet gehaald	97e perc. (in dagen)	2011 % criterium gehaald	2010 % criterium gehaald	criterium <35e dag niet gehaald	95e perc. (in dagen)	2011 % criterium gehaald	2010 % criterium gehaald	criterium <42e dag niet gehaald	95e perc. (in dagen)	2011 % criterium gehaald	2010 % criterium gehaald
Hieiprik												
3	125	17	98,9%	98,0%	8	27	98,1%	90,9%	2	38	98,3%	87,4%
4	18	25	97,7%	96,5%	2	32	95,8%	91,7%	1	13	92,3%	88,9%
6	37	17	99,0%	99,3%	12	37	92,8%	97,0%	6	51	86,0%	91,3%
8	13	12	99,4%	99,3%	2	28	97,5%	98,4%	1	42	95,8%	90,5%
10	42	20	98,3%	97,8%	7	47	92,0%	96,6%	3	50	91,4%	89,4%
13	20	15	99,0%	99,1%	7	42	89,9%	100,0%	4	61	82,6%	96,9%
15	44	19	98,6%	98,9%	7	39	92,6%	95,8%	4	48	87,9%	88,6%
17	20	12	99,3%	98,9%	1	24	99,2%	95,7%	3	46	93,9%	97,5%
19	20	15	99,3%	99,5%	2	17	98,1%	97,8%	0	32	100,0%	90,3%
20	28	16	99,0%	99,3%	2	17	98,2%	97,6%	1	41	95,8%	100,0%
21	75	18	98,8%	98,9%	8	28	97,4%	95,6%	5	43	95,0%	92,8%
22	49	21	98,5%	98,8%	9	36	94,2%	96,5%	3	50	93,3%	93,2%
24	55	17	99,1%	99,3%	6	29	97,5%	98,6%	4	42	94,9%	96,5%
25	31	13	99,5%	99,7%	0	17	100,0%	100,0%	0	29	100,0%	100,0%
26	34	16	99,2%	99,5%	2	21	99,0%	97,4%	0	32	100,0%	98,1%
27	39	11	99,3%	99,3%	2	25	98,8%	96,4%	2	42	95,1%	85,5%
30	25	18	99,0%	99,2%	4	29	96,6%	98,0%	2	38	95,7%	90,5%
35	4	14	99,7%	99,2%	1	19	98,0%	95,2%	1	13	92,3%	85,0%
38	24	14	99,2%	98,7%	1	26	99,0%	98,0%	2	44	94,1%	100,0%
39	5	11	99,7%	99,8%	2	15	97,3%	97,3%	1	19	94,7%	96,4%
40	56	18	98,8%	98,7%	11	36	93,0%	93,6%	3	51	94,1%	93,0%
41	28	15	99,2%	99,1%	2	29	98,8%	99,4%	2	47	95,7%	96,4%
42	4	14	99,7%	99,5%	1	20	97,7%	98,4%	1	13	92,3%	100,0%
43	13	17	99,4%	98,7%	0	22	100,0%	100,0%	0	30	100,0%	100,0%
44	9	16	99,3%	99,5%	0	16	100,0%	100,0%	0	13	100,0%	100,0%

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

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

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

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

Tabel B3.4.1 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd in 2011, per JGZ-organisatie, en manier waarop van het protocol is afgeweken
 Opm: waar geen percentage staat is de betreffende afwijking van het protocol bij geen enkel kind voorgekomen

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

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

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

AC	Aantal kinderen	t/m maand 1	t/m maand 2	t/m maand 3	t/m maand 4	t/m maand 5	t/m maand 6	t/m maand 3 2010	t/m maand 4 2009*
1	15	6,7%	40,0%	86,7%	93,3%	100,0%	100,0%	87,5%	92,0%
2	48	18,8%	75,0%	91,7%	97,9%	97,9%	97,9%	61,9%	78,2%
3	21	9,5%	76,2%	90,5%	90,5%	90,5%	90,5%	78,6%	85,7%
4	7	14,3%	57,1%	85,7%	100,0%	100,0%	100,0%	75,0%	85,7%
5	13	0,0%	38,5%	69,2%	76,9%	84,6%	84,6%	60,0%	91,7%
7	13	23,1%	76,9%	84,6%	92,3%	92,3%	92,3%	94,4%	90,0%
8	47	0,0%	29,8%	68,1%	89,4%	93,6%	95,7%	84,3%	74,1%
9	16	12,5%	43,8%	62,5%	75,0%	81,3%	93,8%	61,5%	49,9%
10	82	0,0%	20,7%	68,3%	82,9%	87,8%	90,2%	52,0%	64,7%
11	24	0,0%	50,0%	83,3%	91,7%	100,0%	100,0%	62,5%	50,0%
12	6	16,7%	66,7%	66,7%	66,7%	83,3%	83,3%	83,3%	85,7%
13	13	0,0%	7,7%	15,4%	30,8%	53,8%	53,8%	60,0%	83,3%
14	42	7,1%	50,0%	83,3%	90,5%	92,9%	95,2%	78,8%	92,9%
16	11	18,2%	63,6%	90,9%	90,9%	90,9%	90,9%	90,0%	91,7%
17	14	0,0%	57,1%	64,3%	85,7%	92,9%	92,9%	72,7%	43,4%
18	42	23,8%	71,4%	83,3%	88,1%	95,2%	95,2%	79,6%	78,0%
19	14	28,6%	78,6%	92,9%	100,0%	100,0%	100,0%	66,7%	75,1%
20	11	45,5%	72,7%	72,7%	72,7%	72,7%	72,7%	79,3%	88,3%
21	22	4,5%	63,6%	81,8%	86,4%	95,5%	95,5%	85,7%	82,3%
22	29	17,2%	51,7%	93,1%	96,6%	96,6%	100,0%	86,4%	96,8%
24	29	3,4%	48,3%	79,3%	86,2%	96,6%	96,6%	75,0%	80,7%
25	8	12,5%	75,0%	87,5%	100,0%	100,0%	100,0%	72,7%	77,0%
26	7	14,3%	85,7%	85,7%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%	50,0%
28	5	20,0%	40,0%	80,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
Totaal	539	9,8%	50,8%	78,1%	87,6%	92,2%	93,5%	74,2%	76,9%

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

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

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

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

AC	Aantal kinderen	t/m 1 week	t/m 2 weken	t/m 3 weken	t/m 4 weken	t/m 2 maanden	t/m 3 maanden	t/m 4 weken 2010	t/m 4 weken 2009
1	15	6,7%	13,3%	20,0%	40,0%	100,0%	100,0%	33,3%	48,0%
2	48	18,8%	45,8%	72,9%	83,3%	100,0%	100,0%	47,6%	52,0%
3	20	0,0%	10,0%	40,0%	75,0%	100,0%	100,0%	64,3%	74,9%
4	7	14,3%	14,3%	42,9%	100,0%	100,0%	100,0%	88,9%	71,5%
5	13	0,0%	23,1%	53,8%	76,9%	92,3%	100,0%	60,0%	41,7%
7	13	23,1%	61,5%	84,6%	100,0%	100,0%	100,0%	94,4%	85,0%
8	47	0,0%	6,4%	17,0%	42,6%	85,1%	97,9%	76,5%	48,3%
9	16	0,0%	12,5%	37,5%	50,0%	75,0%	93,8%	34,6%	49,9%
10	82	0,0%	4,9%	9,8%	20,7%	79,3%	92,7%	21,1%	20,2%
11	24	8,3%	16,7%	25,0%	62,5%	91,7%	100,0%	25,0%	26,4%
12	6	0,0%	33,3%	33,3%	66,7%	83,3%	83,3%	66,7%	85,7%
13	13	0,0%	7,7%	7,7%	15,4%	53,8%	53,8%	40,0%	58,4%
14	41	0,0%	17,1%	29,3%	56,1%	90,2%	100,0%	45,5%	39,4%
16	11	27,3%	54,5%	90,9%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%
17	14	0,0%	14,3%	21,4%	57,1%	92,9%	92,9%	45,5%	8,6%
18	41	14,6%	43,9%	65,9%	80,5%	100,0%	100,0%	76,0%	82,0%
19	14	21,4%	35,7%	42,9%	57,1%	100,0%	100,0%	33,3%	50,0%
20	11	0,0%	45,5%	81,8%	90,9%	100,0%	100,0%	93,1%	94,4%
21	22	4,5%	22,7%	50,0%	81,8%	95,5%	100,0%	78,6%	88,2%
22	29	0,0%	20,7%	51,7%	55,2%	96,6%	96,6%	50,0%	54,9%
24	28	3,6%	21,4%	42,9%	67,9%	100,0%	100,0%	42,1%	46,7%
25	8	0,0%	25,0%	37,5%	50,0%	87,5%	100,0%	33,3%	53,9%
26	7	14,3%	28,6%	42,9%	57,1%	85,7%	100,0%	55,5%	50,0%
28	5	0,0%	40,0%	80,0%	100,0%	100,0%	100,0%	33,3%	51,6%
Totaal	535	5,8%	22,4%	39,8%	59,1%	91,2%	96,8%	33,3%	51,6%

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

