

TNO-rapport

TNO/CH 2011.050

**Monitoring van de neonatale gehoorscreening
door de jeugdgezondheidszorg in 2010**

**Behavioural and Societal
Sciences**

Wassenaarseweg 56
2333 AL Leiden
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

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

Datum	November 2011
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg A. Rijpstra
Aantal pagina's	62 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	3
Opdrachtgever	RIVM
Projectnummer	051.01173

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	Resultaten diagnostiek	25
4.1	Deelname diagnostiek	25
4.2	Uitkomsten diagnostiek	27
4.3	Tijdigheid van de diagnostiek	29
5	Validiteit van landelijk screeningsprogramma	35
5.1	Specificiteit	36
5.2	Sensitiviteit	36
5.3	Positief voorspellende waarde (PVW)	36
6	Samenvatting, discussie en aanbevelingen	39
7	Referenties	45
	Bijlage(n)	
	A Resultaat indicatoren voor 2010, 2009, 2008, 2006 en het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening	
	B Resultaten per JGZ-organisatie of AC	
	C Definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek op de AC's van de kinderen geboren in 2009	

1 Inleiding

Het programma neonatale gehoorscreening (NG) is een bevolkingsonderzoek waarbij alle pasgeborenen kort na de geboorte een gehoortest krijgen aangeboden. De screening heeft tot doel het vroegtijdig opsporen van alle kinderen met een permanent gehoorverlies van minimaal 40 dB aan één of beide oren om vóór de leeftijd van 6 maanden te kunnen starten met een behandeling bij de kinderen met een bilateraal verlies (JCIH, 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 2010 uit te voeren. De monitoring vindt plaats op landelijk niveau, en op het niveau van de JGZ-organisaties en AC's. Verder waren bij de vorige monitoring over 2009 de diagnostische uitkomsten van de vanuit het screeningsprogramma verwezen kinderen nog niet compleet (Van der Ploeg, 2010). Inmiddels zijn deze definitief vastgesteld. TNO is gevraagd deze resultaten te analyseren en rapporteren en als bijlage in dit rapport op te nemen (bijlage C).

Protocol en organisatie van de gehoorscreening

De neonatale gehoorscreening bestaat uit drie screeningsrondes. In de eerste twee rondes wordt gebruik gemaakt van de OAE-methode en in de derde ronde van de AABR-methode. De eerste ronde van de gehoorscreening wordt door de meeste JGZ-organisaties in combinatie met de 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, nodigen een aantal JGZ-organisaties het kind uit op het consultatiebureau (CB) voor de eerste en evt. ook de tweede screening. Alleen als

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

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 Geheerscreening (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 2009. Er is sprake van:

- vier fusies tussen JGZ-organisaties sinds de vorige monitor (zie bijlage B voor het aantal kinderen per JGZ-organisatie in 2010):
 1. hielprik-organisaties met nummer 24, 59 en 60 zijn ‘gefuseerd’ tot organisatie 24.
 2. een deel van hielprik-organisatie 1 en heel 7 en heel 23 zijn gefuseerd tot een nieuwe hielprik-organisatie 63.
 3. het andere deel van 1 is een nieuwe hielprik-organisatie 64 geworden.
 4. CB-organisatie 29 is gefuseerd met voormalige hielprikorganisaties 9 en 16 en enkele gemeenten uit CB-organisatie 31 tot organisatie 29. De nieuwe organisatie 29 is ingedeeld bij de CB-organisaties.
- 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 zijn geen AC's bijgekomen
- naar AC 6 was geen kind verwezen
- de kwaliteitsnormen voor enkele indicatoren zijn aangepast

1.2 Leeswijzer

In dit rapport worden de resultaten op landelijk en regionaal (JGZ- en AC-)niveau van de screening van kinderen geboren in 2010 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 voorlopige resultaten van het diagnostisch traject weergegeven, en in hoofdstuk 5 is de validiteit van het gehele screeningsprogramma beschreven. Tot slot volgt in hoofdstuk 6 een samenvatting met aanbevelingen.

In bijlage A worden de belangrijkste resultaten uit 2010 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 en 2009. In bijlage B staan de resultaten van de afzonderlijke JGZ-organisaties en AC's, en tot slot staan in bijlage C de definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek van de vorige monitor over de kinderen geboren in 2009.

2 Methode

De bestanden per JGZ-organisatie zijn met toestemming van de JGZ-organisaties door de NSDSK uit het administratiesysteem CANG gehaald en geanonimiseerd naar TNO gestuurd. Daar zijn ze per JGZ-organisatie genummerd volgens de nummering van de vorige monitor, samengevoegd tot één landelijk bestand met kindgegevens en meetgegevens, en verder geanalyseerd met SPSS versie 17.0. Ook de uitslagen van de diagnostiek op het AC zijn per kind verzameld door de NSDSK en na toezending aan TNO m.b.v. het kindnummer gekoppeld aan dit bestand. Voor het versturen van de audiologische gegevens naar de NSDSK hadden de ouders bij de verwijzing schriftelijk toestemming gegeven. Daarna zijn de resultaten per JGZ-organisatie, per AC en landelijk en voor de hielprik- en CB-organisaties apart berekend.

2.1 Uitleg deelname, refer en tijdigheid

De kwaliteitsnormen voor deelname, refer en tijdigheid die golden voor 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 het gemiddelde kind. Wanneer een kind ook in de tweede screeningsronde nog geen voldoende heeft, is de kans op een gehoorverlies nog groter, enz. Daarom is het bij de opeenvolgende screeningsronden steeds belangrijker om geen kinderen meer te missen.

De deelname-normen (zie tabel 3.1.1) voor 1^e, 2^e en 3^e screening zijn voor 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 referpercentage naar het AC na 3 rondes 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 2010 184.397 kinderen geboren (CBS, juli 2011). De JGZ-organisaties ontvingen deze geboortemeldingen via de RIVM-RCP's (d.w.z. de voormalige entadministraties), GGD-en en kraamzorg-organisaties. Op basis hiervan hebben de JGZ-organisaties elk een eigen bestand samengesteld waarin alle geboren kinderen zijn opgenomen. Deze bestanden zijn overgezet in het neonatale gehoorscreenings-informatiesysteem (CANG). Dit wordt gebruikt voor de procesbewaking en de (tussentijdse) kwaliteitsmonitoring. Door bijvoorbeeld verhuizing komen sommige kinderen in twee verschillende bestanden voor, waardoor het totale aantal kinderen in de bestanden 186.501 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 6.682 (3,6%) kinderen is geen screening bekend. Voor een groot deel (5.397 kinderen ofwel 80,8%) kan dit verklaard worden:

- 313 kinderen, waarvan 307 zonder screening, zijn overleden gedurende de screeningsperiode of voordat de diagnose kon worden vastgesteld; dit is 0,2% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 4,6% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 1.586 kinderen, waarvan 1.571 zonder screening, zijn dubbel geregistreerd. Zij zijn bijvoorbeeld gedurende de screeningsperiode verhuisd en hebben bij een andere JGZ-organisatie deelgenomen aan de neonatale gehoorscreening; dit is 0,9% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 23,5% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 3.543 kinderen, waarvan 3.519 zonder screening, hebben een NICU status. Zij zijn na de geboorte opgenomen op een afdeling voor neonatale intensieve zorg (NICU) en worden daar gescreend i.p.v. door de JGZ; dit is 1,9% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 53% van de kinderen zonder screeningsresultaat.

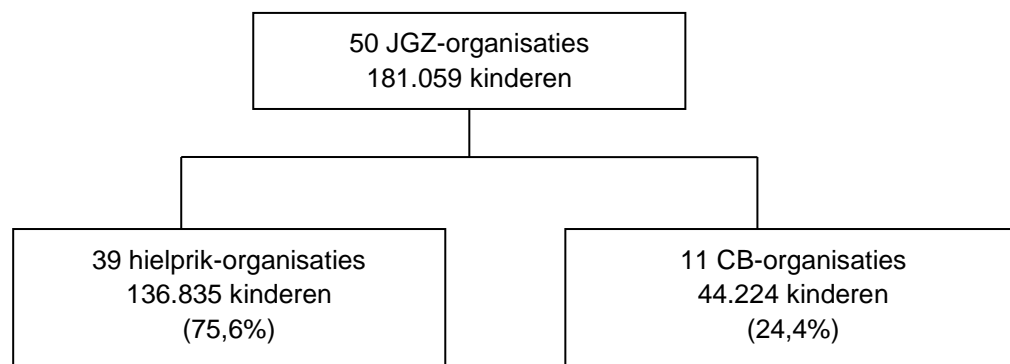
Opmerking: uit het NICU-jaarverslag 2010 blijkt dat het aantal kinderen dat in 2010 tot het NICU-screeningprogramma behoort groter is dan volgens de JGZ-registratie, nl. 3.904 kinderen exclusief overleden kinderen. Er is dus een verschil tussen beide registraties van 361 kinderen.

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

1.285 kinderen namen niet deel maar kwamen wel in aanmerking voor de screening door de JGZ.

Na aftrek van overleden, dubbel geregistreerde en NICU kinderen zijn er 181.059 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 50 JGZ-organisaties screenen er 39 in combinatie met de hielprik en 11 op het CB. Het betreft respectievelijk 136.835 kinderen bij de hielprik-organisaties (75,6%) en 44.224 kinderen bij de CB-organisaties (24,4%).

Het aantal kinderen is vergelijkbaar met 2009 en 2008, maar de verdeling naar hielprik/CB laat een verschuiving naar de CB's zien (24% in 2010, dit was 20% in 2009 en 2008). Dit komt door het opgaan van de hielprik-organisaties 9 en 16 in CB-organisatie 29. Het verschil in het aantal in de NICU gescreeende kinderen is in 2010 lager dan in 2009 en 2008 (2010: 361, 2009: 417, 2008: 495).



Figuur 3.1.1: Verdeling JGZ-organisaties en aantal te screenen kinderen naar uitvoering, 2010

3.1.1 Deelname landelijk en naar uitvoering

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

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

De kwaliteitsnorm voor deelname aan de 3^e screeningsronde ($\geq 98\%$) wordt gemiddeld ook gehaald (99,3% landelijk). Ook bij de 3^e screening is de deelname lager bij de CB-organisaties dan bij de hielprik-organisaties.

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

Voor de drie screeningsrondes samen wordt een dekking van de populatie door het screeningsprogramma van 97,9% ($99,3\% \times 99,4\% \times 99,3\%$) gehaald.

Tabel 3.1.1: Deelname per screeningsronde en op het AC, landelijk en per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm, 2010

	Kwaliteitsnorm	Hielprik aantal		CB aantal		Totaal aantal	
		(noemer)	% deelname	(noemer)	% deelname	(noemer)	% deelname
1e ronde (OAE)	$\geq 98\%$ *	136.835	99,6%	44.224	98,5%	181.059	99,3%
2e ronde (OAE)	$\geq 98\%$ **	5.695	99,5%	2.468	99,2%	8.163	99,4%
3e ronde (AABR)	$\geq 98\%$	1.755	99,6%	1.112	98,7%	2.867	99,3%
1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde			98,6%		96,4%		97,9%

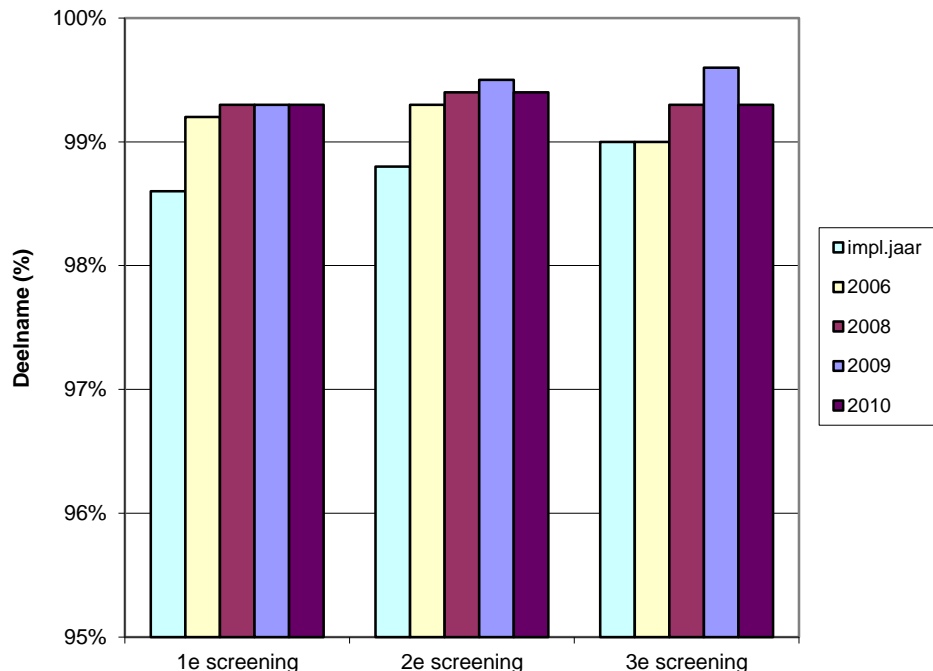
De kwaliteitsnorm is steeds gehaald. Incidenteel is bij 1^e en 2^e ronde de AABR gebruikt (zie hiervoor paragraaf 3.4.3) * was voorheen $\geq 95\%$ ** was voorheen $\geq 97\%$

De landelijke deelname per screeningsronde is in 2010 in de 1^e en 2^e ronde vergelijkbaar met 2009 en in de 3^e ronde iets lager (figuur 3.1.2 en Bijlage A).

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%) en het risico om kinderen te missen dus weer iets groter.

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 en 2010.



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 (nieuwe, strengere) deelname-normen voor de eerste en tweede screeningsronde gehaald, behalve CB-organisatie 29 (1^e ronde) en hiehprik-organisatie 39 (2^e ronde). Bij de derde screeningsronde halen alle JGZ-organisaties de (ongewijzigde) deelname-norm behalve hiehprik-organisatie 55 en CB-organisatie 29 (zie figuur 3.1.3 en tabel 3.1.2a). Het absolute aantal kinderen dat niet deelneemt is alleen groot bij organisatie 29 (395 in de 1^e ronde en 13 in de derde ronde; bij de andere organisaties die de norm niet halen gaat het om kleine aantallen (bij beide 2 kinderen).

Vergelijking met 2009 en eerder is moeilijk door de gewijzigde normen voor de 1^e en 2^e screeningsronde, maar in het algemeen worden deze normen gehaald. In

2009 werd de deelname-norm voor de 3^e ronde wel door hiehprik-organisatie 55 gehaald, maar toen ook al niet door CB-organisatie 29.

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 2009, maar de verschillen zijn klein. Voorgaande twee jaren waren er al problemen om de deelnamenormen te halen bij CB-organisatie 29. Ook na de fusie met twee andere organisaties die in 2008 en 2009 geen problemen hadden zijn deze problemen er nog.

Evenals in 2009 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.

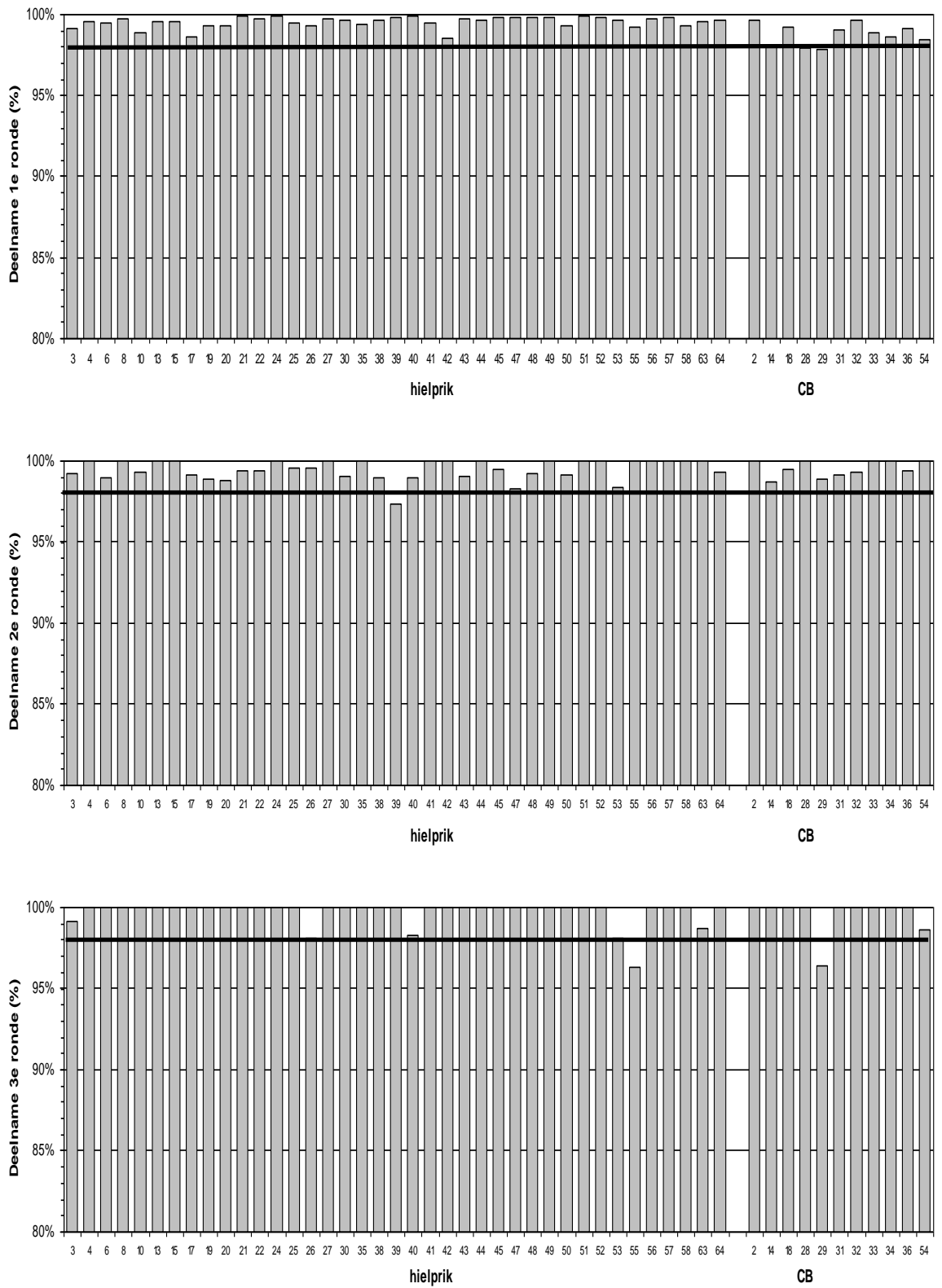
Tabel 3.1.2a: Aantal JGZ-organisaties onder deelnamecriterium per screeningsronde, 2010

	Hiehprik (N=39)		CB (N=11)		Totaal (N=50)	
		%		%		%
Deelname 1 ^e ronde <98%	0 / 39 =	0%	1 / 11 =	9,1%	1 / 50 =	2,0%
Deelname 2 ^e ronde <98%	1 / 39 =	2,6%	0 / 11 =	0%	1 / 50 =	2,0%
Deelname 3 ^e ronde <98%	1 / 39 =	2,6%	1 / 11 =	9,1%	2 / 50 =	4,0%

Tabel 3.1.2b: Aantal JGZ-organisaties dat 100% deelname kon bereiken, 2010

	Hiehprik (N=39)		CB (N=11)		Totaal (N=50)	
		%		%		%
100% deelname bij 1 ^e ronde	1 / 39 =	2,6%	0 / 11 =	0%	1 / 50 =	2,0%
100% deelname bij 2 ^e ronde	18 / 39 =	46,2%	5 / 11 =	45,5%	33 / 50 =	66,0%
100% deelname bij 3 ^e ronde	33 / 39 =	84,6%	9 / 11 =	81,8%	42 / 50 =	84,0%

Figuur 3.1.3: Deelname per JGZ-organisatie in 2010, naar screeningsronde en uitvoering, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn)



3.2 Tijdigheid van de screening

3.2.1 Leeftijd landelijk en naar uitvoering

In tabel 3.2.1 staat het percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend voor de drie screeningsrondes. Landelijk gezien wordt aan de leeftijdsnorm voor de eerste screening voldaan: 98,2% wordt voor de 28^e dag voor het eerst gescreend. Ook de hiepriek-organisaties halen deze (strengere) norm gemiddeld (99,0% gescreend voor de 28^e dag), maar bij de CB-organisaties wordt de norm niet gehaald (96,0% voor de 28^e dag). Ook bij de tweede en derde screening is zichtbaar dat de leeftijdsnormen beter worden gehaald door de hiepriek-organisaties dan door de CB-organisaties. Bij geen van de screeningsrondes halen de CB-organisaties de leeftijdsnorm, terwijl bij de hiepriek-organisaties alleen bij de 1^e en 2^e screeningsronde de norm wordt gehaald. Landelijk worden de leeftijdsnormen voor de tweede en derde screening niet gehaald. In totaal krijgen 272 kinderen hun 3^e screening niet op tijd.

Tabel 3.2.1: Percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend, per screeningsronde, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2010

	Kwaliteitsnorm	Hiepriek		CB		Totaal	
		Aantal* (noemer)	% criterium gehaald	Aantal* (noemer)	% criterium gehaald	Aantal* (noemer)	% criterium gehaald
1e ronde (OAE)	≥ 97%** voor 28 ^e dag	136.108	99,0%	43.476	96,0%	179.584	98,2%
2e ronde (OAE)	≥ 95% voor 35 ^e dag	5.669	96,8%	2.452	86,5%	8.121	93,7%
3e ronde (AABR)	≥ 95% voor 42 ^e dag	1.746	93,5%	1.097	85,5%	2.843	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

** Norm was voorheen ≥95% voor 28^e dag

De landelijke resultaten zijn iets verslechterd t.o.v. 2009 (zie indicatoren Tijdigheid in Bijlage A): in 2010 werd 90,4% van alle kinderen in de 3^e screeningsronde voor de 42^e dag getest, terwijl dit in 2009 91,5% was. De hiepriek-organisaties laten een verslechtering zien, maar de CB-organisaties een verbetering t.o.v. 2009.

3.2.2 Leeftijd per JGZ-organisatie

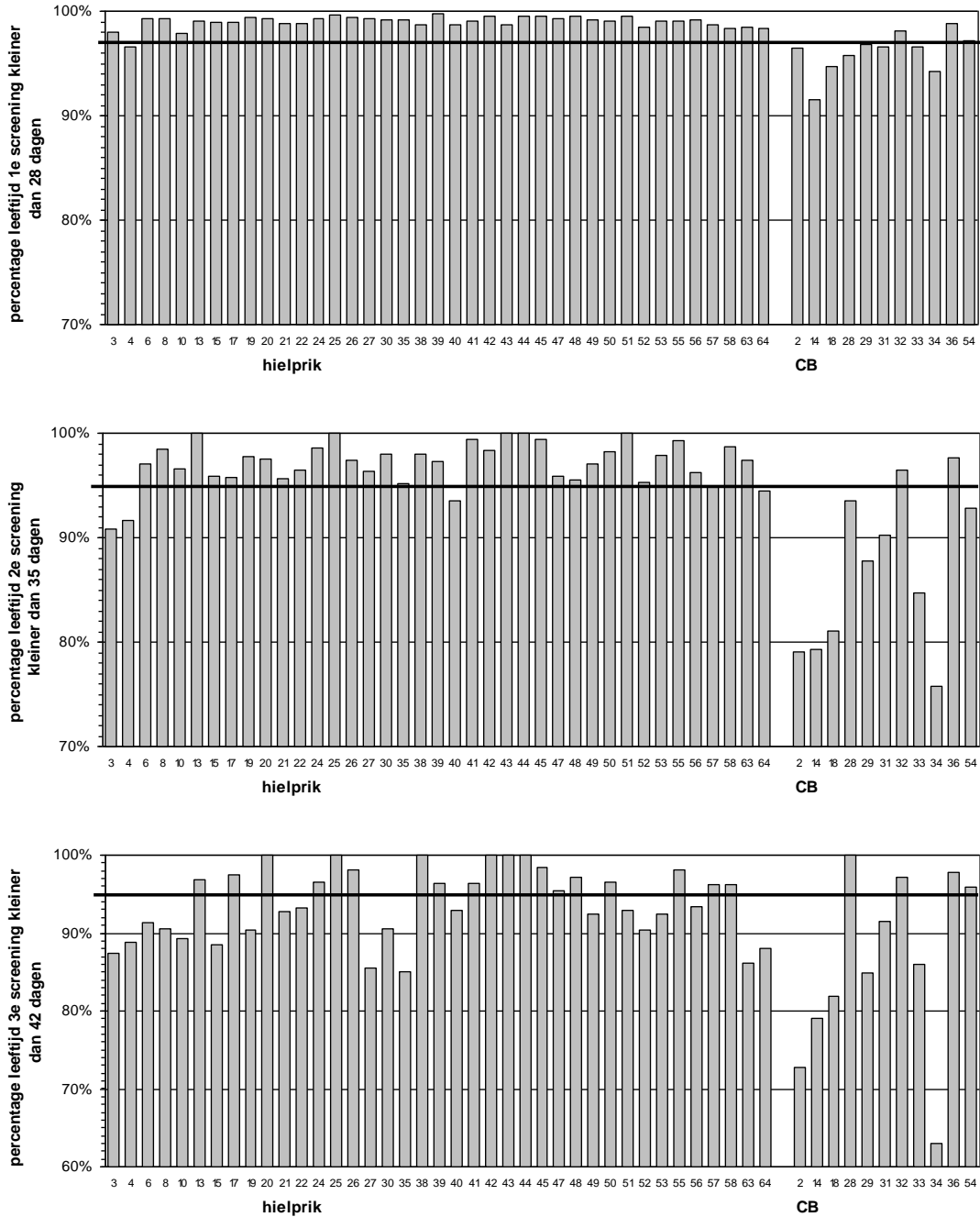
De resultaten van leeftijd per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.2.1 en in bijlage B (tabel B3.2.1). Alle hiepriek-organisaties, behalve nummer 4, halen de norm dat bij 97% van de kinderen de eerste screening voor de 28^e dag na geboorte moet worden gedaan, en de meeste (35 van de 39) halen ook de norm dat bij 95% van de kinderen de 2^e screening voor de 35^e dag na geboorte moet worden gedaan. Minder hiepriek-organisaties (19 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 3, 2 en 4 van de 11 de leeftijdsnorm. Er zijn grote verschillen tussen JGZ-organisaties binnen elk van de uitvoeringsvarianten, maar duidelijk is dat de normen voor de organisaties die op het CB screenen lastig haalbaar zijn.

Het verschil tussen hiepriek- en CB-organisaties wordt met name veroorzaakt door de eerste screening, die bij de hiepriek-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 2009 halen in 2010 ongeveer evenveel JGZ-organisaties de normen voor de 2^e en 3^e screeningsronde. Nu de norm voor de eerste screeningsronde strenger is geworden ($\geq 97\%$ i.p.v. 95% voor de 28^e dag), halen veel CB-organisaties ook de norm voor de 1^e screeningsronde niet. CB-organisatie 14 haalt geen van de tijdigheidsnormen evenals in 2009 en 2008. De norm voor de 3^e screening werd in 2010 niet gehaald door hielprik-organisaties 3, 4, 6, 8, 10, 15, 19, 21, 22, 27, 30, 35, 40, 49, 51, 52, 53, 56, 63 en 64 en CB-organisaties 2, 14, 18, 29, 31, 33 en 34. Ten opzichte van 2009 gaat het vaak om dezelfde organisaties, want alle genoemde CB-organisaties en de helft van genoemde hielprik-organisaties (de nummers 3, 4, 6, 21, 35, 40, 51, 52, 53 en 56) haalden ook in 2009 de norm niet.

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.

Figuur 3.2.1: Percentage waarop een screening is verricht binnen het kwaliteitscriterium per screeningsronde in dagen in 2010, 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, 2010

	Kwaliteitsnorm	Hiepriek		CB		Totaal	
		aantal (noemer)	% refer	aantal (noemer)	% refer	aantal (noemer)	% refer
1e ronde (OAE)	≤7%	135.835	4,2%	43.323	5,7%	179.158	4,6%
2e ronde (OAE)	≤40%	5.495	31,9%	2.355	47,2%	7.850	36,5%
Naar 3e ronde (bij 100% deelname)			1,3%		2,7%		1,7%
3e ronde (AABR)	*	1.748	18,3%	1.098	12,9%	2.846	16,2%
Verwezen naar AC (bij 100% deelname)	<0,5%		0,25%		0,35%		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 hiepriek-organisaties als de CB-organisaties (resp. 4,2% en 5,7%). Terwijl bij de hiepriek-organisaties ook de norm voor de 2^e ronde (≤40%) gemiddeld wordt gehaald (31,9%), geldt dit niet voor de CB-organisaties (47,2%).

De voornaamste reden dat het referpercentage hoger ligt bij de CB-organisaties is vermoedelijk de leeftijd van het kind (Van der Ploeg et al, 2007), waardoor er al sprake kan zijn van tijdelijke conductieve gehoorverliezen (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 (3,1% versus 1,3% bij de hiepriek-organisaties). Vanwege de te verwachten samenhang tussen referpercentages per ronde (zie Uitleg refer in hoofdstuk 2) is het gevolg dat het referpercentage in de 3^e screeningsronde bij CB-organisaties lager is dan bij hiepriek-organisaties (resp. 12,9% en 18,3%). Het referpercentage van de 3^e screeningsronde is 16,2%. 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 hiepriek-organisaties zijn de referpercentages beter dan voor de CB-organisaties omdat er gemiddeld door de hiepriek-organisaties relatief minder kinderen verwezen worden naar het AC.

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

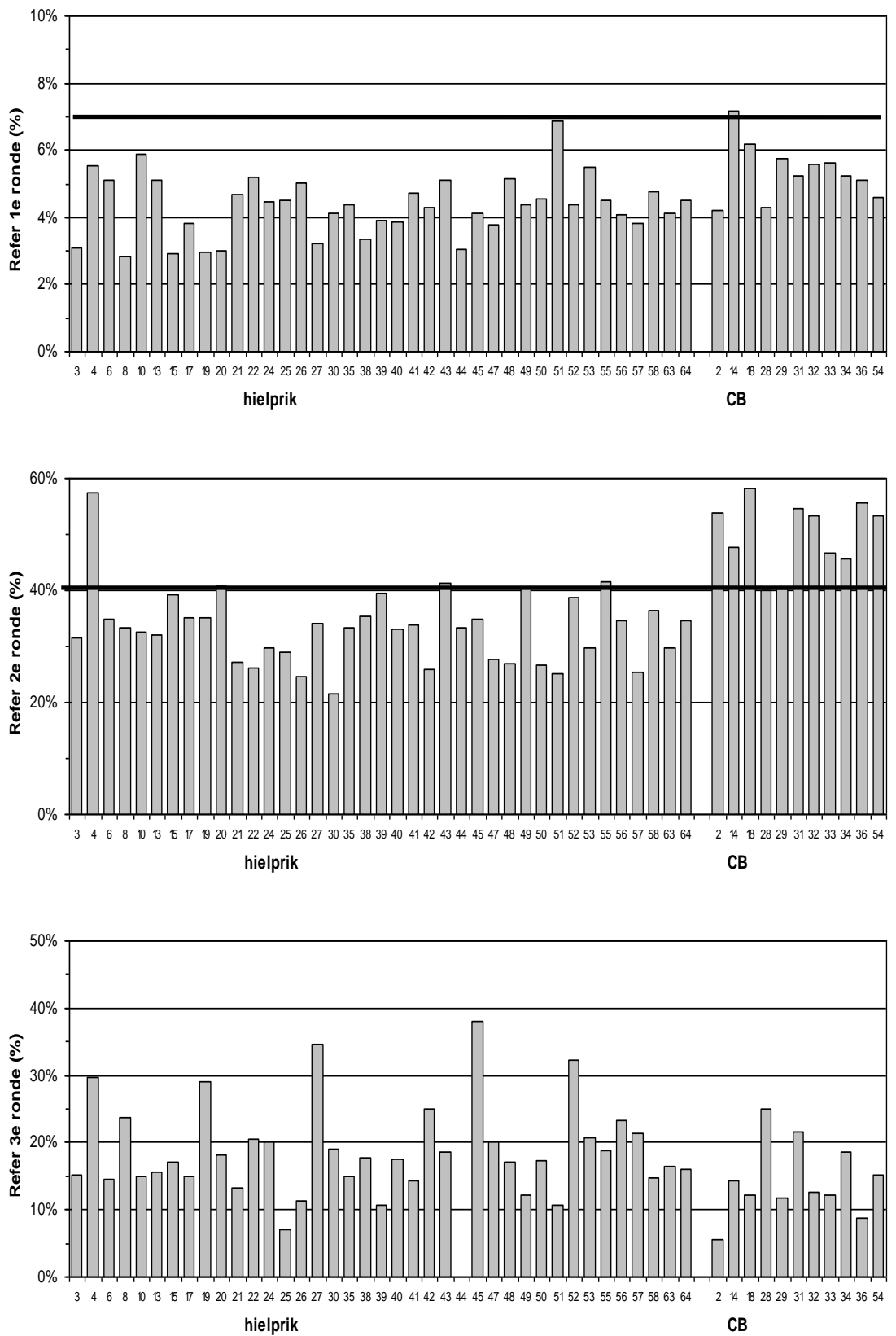
3.3.2 *Referpercentages per JGZ-organisatie*

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 behalve één CB-organisatie gehaald (nummer 14, ook in 2009 haalde deze organisatie deze norm niet). Bij de tweede screeningsronde lukt het 34 van de 39 hielprik-organisaties, maar geen enkele van de CB-organisaties, behalve nummer 28, 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.

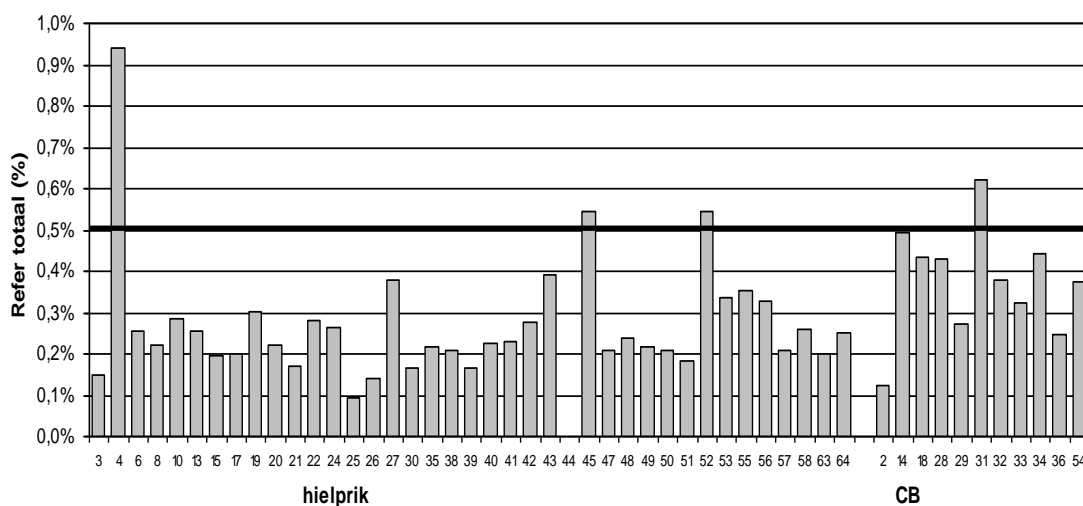
Belangrijker dan het referpercentage van 2^e en 3^e screening is de vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie rondes, d.w.z. het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn bij elke ronde. Slechts 3 van 39 hielprik-organisaties (nrs 4, 45 en 52) en 1 van de 11 CB-organisaties (nr 31) halen de norm ($< 0,5\%$) niet (figuur 3.3.2 en Bijlage B, tabel B3.3.1). Dit zijn ongeveer evenveel JGZ-organisaties als in 2009, maar alleen organisaties 4 en 31 hebben in beide jaren meer dan 0,5% referers naar het AC.

We bevelen aan bij organisatie 14 nader te onderzoeken hoe het komt dat zij $> 7\%$ refer hebben bij de 1^e screening. Omdat deze organisatie de norm voor verwijzing dit jaar maar net haalt (0,49%) en voorgaande jaren (2008 en 2009) niet, is het raadzaam ook na te gaan of de resultaten van de 2^e en 3^e ronde verbeterd kunnen worden. Bij organisaties 4 en 31 is het ook nuttig de resultaten van alle rondes te bekijken, omdat zowel in 2010 als in 2009 de norm voor verwijzing naar het AC ($< 0,5\%$) niet is gehaald.

Figuur 3.3.1: Referpercentage per JGZ-organisatie in 2010, 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 2010, 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 559 screeners die in 2010 de OAE-screening deden hebben de opleiding hiertoe gevolgd en een autorisatie ontvangen. Na vijf jaar is herautorisatie nodig volgens hiervoor vastgestelde criteria. Deze worden in 2011 opgenomen in het Draaiboek neonatale gehoorscreening. Er is niet per screener nagegaan of deze herautorisatie tijdig is gedaan, maar alle regiocoördinatoren geven aan dat zij bezig zijn of zijn geweest met herautorisatie van OAE screeners.

De 27 regiocoördinatoren die in 2010 de AABR screening uitvoerden zijn hiervoor allemaal getraind en geautoriseerd. Ook voor hen geldt dat na vijf jaar herautorisatie nodig is volgens hiervoor vastgestelde criteria, die in het draaiboek neonatale gehoorscreening worden opgenomen in 2011. Ook bij hen is niet nagegaan of dit tijdig is gedaan. Herautorisatie van regiocoördinatoren is gestart per 1 oktober 2011 en zal zijn afgerond voor de zomer van 2012.

3.4.2 Afwijkingen van het protocol

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

In tabel 3.4.1 en in bijlage B (tabel B3.4.1) staat het percentage kinderen dat volgens protocol gescreend is. Landelijk wordt 99,8% volgens protocol gescreend (bij hielprik organisaties iets meer dan bij CB-organisaties, resp. 99,8% en 99,6%). Bij de meeste organisaties werd bij zeer weinig kinderen afgeweken van het protocol, maar bij een enkele organisatie werd bij 0,4-0,5% een niet kloppend aantal OAE of AABR screenings 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). Een zeer beperkt aantal kinderen (namelijk 6, afgerond 0,0%) werd handmatig als voldoende afgesloten terwijl de screeningsuitslagen daartoe geen aanleiding gaven en 12 kinderen (0,0%-0,1%) werden verwezen terwijl het voorgeschreven aantal screeningsronden nog niet was uitgevoerd.

De percentages over 2010 zijn vergelijkbaar met die over 2009.

Tabel 3.4.1: Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2010

Hielprik		CB		Totaal	
Aantal (noemer)	% volgens protocol	Aantal (noemer)	% volgens protocol	Aantal (noemer)	% volgens protocol
136.835	99,8%	44.224	99,6%	181.059	99,8%

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

Bij 0,3% 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 15 keer herhaald. Van de overige 25 werden er 20 verwezen (16 als 'onvoldoende verwezen' en 4 'op indicatie verwezen') en 5 afgesloten wegens pathologie. Van de 15 met een 2^e AABR hadden 10 een voldoende en de rest werd verwezen. 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, 2010

	Hielprik		CB		Totaal	
	Aantal	% verwezen	Aantal	% verwezen	Aantal	% verwezen
Ziekenhuisprotocol (1 of 2 sessies met AABR)	397		219		616	
Voldoende afgesloten	374		212		586	
Anders afgesloten	4		1		5	
Onvoldoende en op indicatie verwezen	19	4,8%	6	2,7%	25	4,1%
AABR in 2e screeningsronde (na OAE)	169		93		262	
Voldoende	117		75		192	
Onvoldoende	52	30,8%	18	19,4%	70	26,7%

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 4,1% (25 kinderen) verwezen naar het AC. 21 van deze 25 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 (0,27%, tabel 3.3.1), vermoedelijk omdat de kinderen die via het ziekenhuisprotocol gescreend worden meer gezondheidsproblemen hebben.

Ten opzichte van 2009 zijn er minder kinderen met het ziekenhuisprotocol gescreend (2010: 616, 2009: 661), maar is het percentage verwezen kinderen gestegen (2010: 4,1%, 2009: 3,0%).

Bij screening met de AABR in de tweede screeningsronde na gebruik van de OAE in de eerste ronde is het referpercentage 26,7%. Dit is minder dan wanneer in de tweede ronde de OAE-methode wordt gebruikt (36,5%, 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 262 kinderen deze route volgen. De resultaten zijn vergelijkbaar met die uit 2009.

3.4.4 *Gehoorscreening in de grote steden*

In de grote steden is het in het algemeen lastiger om aan de normen voor deelname, tijdigheid en refer van de gehoorscreening te voldoen dan buiten de steden, bijvoorbeeld omdat in de steden meer mensen wonen met een andere taal of cultuur, of omdat een groter deel van de bevolking met gezondheidsproblemen kampt. Om na te gaan of er een effect op de resultaten merkbaar is, hebben we de resultaten van de vijf organisaties die in de grote steden werken apart bekeken. Er zijn geen opmerkelijke verschillen tussen deze grote-stad-organisaties en de andere organisaties. Het komt soms voor dat een stadsorganisatie één of meer normen niet haalt, maar ook bij de andere organisaties komt dit voor. Het kunnen voldoen aan de normen is voor de organisaties in de grote steden een extra compliment waard.

4 Resultaten diagnostiek

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

4.1 Deelname diagnostiek

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

Het is van belang om bij kinderen die niet worden verwezen de zorg voor gehoorscreening over te dragen aan de specialist bij wie het kind onder controle is, of aan het consultatiebureau.

Van 5 kinderen (0,9%) is er een 'bevestigde geen deelname'. 1 kind had een bilaterale refer en 4 hadden een unilaterale refer, 2 kwamen uit de hielprik-organisaties (allen na 3 screeningsronden) en 3 uit de CB-organisaties (2 na 3 screeningsronden en 1 na minder dan 3 screeningsronden).

Tabel 4.1.1: Minimale deelname diagnostiek, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2010
(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	387	76,7% (99,5%)	162	67,9% (98,2%)	549	74,1%* (99,1%)
Na 3 screeningsronden	319	79,6% (99,4%)	141	73,1% (98,6%)	460	77,6%* (99,1%)
Na <3 screeningsronden	68	63,2% (100%)	21	33,3% (95,2%)	89	56,2%* (98,9%)

*Van 137 kinderen (99 uit de groep 'na 3 screeningsronden' en 38 uit de groep 'na <3 screeningsronden') was in augustus 2011, d.w.z. 8-20 maanden na geboorte, nog onbekend of deze kinderen hebben deelgenomen aan diagnostiek en wat de uitkomst was. Deze zijn verwerkt als zijnde "onbevestigde geen deelname". Als al deze kinderen toch zouden hebben deelgenomen wordt de deelname aan diagnostiek voor alle via de screening verwezen kinderen 99,1%. In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 74,1% en de 99,1% liggen.

Bij de berekening van deelname aan diagnostiek op het AC is er nog onzekerheid, omdat van 137 kinderen (25% van de verwezen kinderen) in augustus 2010, dus 8-20 maanden na geboorte, nog niet bekend is wat hun diagnose was (gemarkeerd als 'in process'). Het percentage ontbrekende diagnoses ten tijde van deze rapportage is gestegen ten opzichte van 2009, toen 19% ontbrak. Van 89 kinderen zonder diagnose is zelfs niet bekend of zij bij het AC terecht zijn gekomen (bij 48 kinderen was wel een datum van eerste bezoek aan het AC doorgegeven). Als aangenomen wordt dat alle 137 kinderen niet bij het AC zijn gekomen of het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 74,1%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd de deelname 99,1% is (tabel 4.1.1).

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek die tot 2010 gold ($\geq 98\%$) wordt alleen gehaald als hooguit 11 van de 549 verwezen kinderen geen deelname hebben. Omdat van 5 kinderen al bekend is dat zij niet deelnemen, moet van minimaal 131 van de 137 kinderen van wie de diagnose nog onbekend is, deze nog worden bepaald en doorgegeven. In 2009 bleef van teveel kinderen de diagnose onbekend, zodat niet duidelijk werd of de deelname norm ($\geq 98\%$) werd behaald (zie bijlage C). In 2008 werd deze norm met zekerheid niet gehaald. Wat het deelnamepercentage wordt in 2010 moeten we afwachten. De definitieve vaststelling van de diagnostische uitkomsten van de kinderen uit 2010 gebeurt rond juni 2012, als de jongste kinderen anderhalf jaar oud zijn.

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

De deelname aan de diagnostiek was in 2009 94%, en in 2008 95%. Een vergelijking met voorgaande jaren is nog niet mogelijk, omdat de definitieve resultaten nog niet binnen zijn.

Het is erg jammer dat juist bij het diagnostisch onderzoek op het AC de deelnamenorm vermoedelijk niet wordt gehaald, omdat de kans dat een kind na drie refers werkelijk een gehoorverlies heeft zeer groot is.

Deelname screening en diagnostiek gecombineerd

Een kind met een gehoorstoornis wordt alleen ontdekt als het aan alle screeningsronden en aan het diagnostisch onderzoek deelneemt. Onder de aanname dat de deelname bij kinderen met een gehoorstoornis even hoog is als bij kinderen zonder gehoorstoornis, is voor de kinderen die na drie screeningsronden verwezen zijn te berekenen dat met de behaalde deelnamepercentages landelijk 2,9% tot 23,9% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,3\% \times 99,4\% \times 99,3\% \times 77,6\%$ resp. $99,1\%$, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 4.1.1). Bij deze berekening is geen rekening gehouden met afwijkingen van het protocol 2xOAE en 1xAABR, zoals het binnen drie ronden verwijzen. Mits de verwijzing wordt opgevolgd heeft dit een positief effect op het aantal opgespoorde kinderen, echter het lijkt erop dat de deelname aan diagnostiek op het AC bij deze groep lager is (tabel 4.1.1). Verder is de deelname waarschijnlijk hoger bij kinderen met een gehoorstoornis dan bij kinderen zonder gehoorstoornis. Vooral als beide oren geen voldoende screeningsresultaat behalen zal de deelname vermoedelijk

hoger zijn en is ook de kans op gehoorverlies groter. Door dit effect is de schatting van het percentage van de slechthorende kinderen dat onontdekt blijft door geen deelname waarschijnlijk een overschatting.

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

4.2 Uitkomsten diagnostiek

Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de kinderen van wie de diagnose onbekend is, buiten beschouwing gelaten. Het betrof 5 kinderen met bevestigde "geen deelname aan diagnostiek" en 137 kinderen geboren in 2010 van wie de diagnose in augustus 2011 nog 'in process' was, nl. 88 kinderen uit de hiepruk-organisaties (23%) en 49 kinderen uit de CB-organisaties (30% van de vanuit CB-organisaties verwezen kinderen). Het betrof 92 kinderen met een unilaterale refer en 44 met een bilaterale refer (1 kind zonder meetresultaten en daarom onbekend).

De hieronder gepresenteerde uitkomsten zijn voorlopig, omdat van 25% van de kinderen geen diagnose bekend was bij aanlevering van de gegevens. Van deze kinderen volgen wellicht nog gegevens. De uitkomsten kunnen pas definitief vastgesteld worden als alle uitkomsten van het AC bekend zijn of is vastgesteld dat deze niet meer achterhaald kunnen worden. Hiervoor is het nu nog te vroeg.

Van 407 kinderen is de diagnose op dit moment bekend. Er zijn tot nu toe 56 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 89 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2010 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ (tabel 4.2.1). Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent

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

	Hiepruk		CB		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	187	63,0%	75	68,2%	262	64,4%
unilateraal gehoorverlies	46	15,5%	10	9,1%	56	13,8%
bilateraal gehoorverlies	64	21,5%	25	22,7%	89	21,9%
totaal aantal diagnose gesteld	297		110		407	
Na unilaterale refer						
normaal	155	74,9%	64	84,2%	219	77,4%
unilateraal gehoorverlies	45	21,7%	10	13,2%	55	19,4%
bilateraal gehoorverlies	7	3,4%	2	2,6%	9	3,2%
totaal aantal diagnose gesteld	207		76		283	
Na bilaterale refer						
normaal	32	35,6%	11	32,4%	43	34,7%
unilateraal gehoorverlies	1	1,1%	0	0,0%	1	0,8%
bilateraal gehoorverlies	57	63,3%	23	67,6%	80	64,5%
totaal aantal diagnose gesteld	90		34		124	

conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan één oor. Dit is resp. 56 en 0 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan beide oren. Dit is resp. 88 en 1 keer vastgesteld.

In 2010 zijn tot nu toe 89 kinderen met een bilateraal gehoorverlies opgespoord. Dit is nu nog lager dan voorgaande jaren (2009: 163, 2008: 136, zie bijlage A voor overige jaren). Het aantal van 56 kinderen uit 2010 met een unilateraal gehoorverlies ligt ook nog lager dan in 2009 (82) en 2008 (96). Er moeten nog diagnoses van kinderen uit 2010 worden aangeleverd, maar het aantal is ook lager dan bij de voorlopige rapportage over 2009 of 2008 (89 in 2010, 154 in 2009, 111 in 2008).

Alertheid op de sensitiviteit van de screening en diagnostiek is geboden omdat het tot aantal nu toe gevonden kinderen met een bilateraal gehoorverlies lager is dan verwacht.

Van alle verwezen kinderen bleek 64,4% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 13,8% een unilateraal verlies had en 21,9% een bilateraal verlies (tabel 4.2.1). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben vaker geen gehoorverlies als kinderen uit de hielprik-organisaties (68,2% resp. 63,0%).

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

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

Vanuit beide uitvoeringsvarianten samen hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 65,3% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 22,6% (tabel 4.2.1). Er is een klein verschil in kans op gehoorverlies of een kind na 3 screeningsrondes of na minder dan 3 screeningsrondes verwezen werd (resp. 35,0% en 40,0%, tabel 4.2.2a). 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. 32,0% en 20,4%, tabel 4.2.2a).

Tabel 4.2.2a: Uitkomsten diagnostisch onderzoek naar screentraject, 2010

	Verwezen na 3 screeningsronden		Verwezen na <3 screeningsronden		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer						
normaal	232	65,0%	30	60,0%	262	64,4%
unilateraal gehoorverlies	52	14,6%	4	8,0%	56	13,8%
bilateraal gehoorverlies	73	20,4%	16	32,0%	89	21,9%
totaal aantal diagnose gesteld	357		50		407	

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (77,4%). Net als in eerdere jaren blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu voorlopig 3,2%, 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 89 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 10% (9 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (34,7% in 2010) of een bilateraal gehoorverlies (64,5% in 2010), maar geen unilateraal gehoorverlies (0,8% in 2010).

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

	Totaal 2010 (voorlopig)		Totaal 2009		Totaal 2008		Totaal 2006		Totaal implementatiejaar	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Alle refer										
normaal	262	64,4%	304	55,4%	340	59,4%	333	65,8%	314	59,1%
unilateraal gehoorverlies	56	13,8%	82	14,9%	96	16,8%	61	12,1%	89	16,8%
bilateraal gehoorverlies	89	21,9%	163	29,7%	136	23,8%	112	22,1%	128	24,1%
totaal diagnose gesteld	407		549		572		506		531	
Na unilaterale refer										
normaal	219	77,4%	228	68,5%	276	69,7%	239	74,2%	249	69,9%
unilateraal gehoorverlies	55	19,4%	80	24,0%	90	22,7%	58	18,0%	83	23,3%
bilateraal gehoorverlies	9	3,2%	25	7,5%	30	7,6%	25	7,8%	24	6,7%
totaal diagnose gesteld	283		333		396		322		356	
Na bilaterale refer										
normaal	43	34,7%	76	35,2%	64	36,4%	94	51,1%	65	37,1%
unilateraal gehoorverlies	1	0,8%	2	0,9%	6	3,4%	3	1,6%	6	3,4%
bilateraal gehoorverlies	80	64,5%	138	63,9%	106	60,2%	87	47,3%	104	59,4%
totaal diagnose gesteld	124		216		176		184		175	

4.3 Tijdigheid van de diagnostiek

4.3.1 Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant

De leeftijd bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant is weergegeven in tabel 4.3.1¹. De kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 92 dagen (3 maanden) is 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 ongeveer vergelijkbaar voor uni- en bilaterale refer (resp. 18,8% en 19,4%). De diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies iets sneller gesteld dan bij de groep van alle verwezen kinderen (16,7% voor de kinderen met gehoorverlies versus 19,0% voor de hele groep verwezen kinderen).

De diagnostiek wordt in 2010 (voorlopige gegevens) door 19,0% niet afgerond binnen 92 dagen. Vergelijking met voorgaande jaren is lastig omdat de norm is verscherpt. Wel is een sterke verbetering t.o.v. 2009 zichtbaar, want toen had een hoger percentage kinderen (22,8%) pas op of na de leeftijd van 4 maanden een diagnose ontvangen (zie bijlage A, indicator "Tijdigheid afronden diagnostiek op het

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

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

Opgemerkt moet worden dat de resultaten over 2010 waarschijnlijk nog iets vertekend zijn, van 137 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in augustus 2011, d.w.z. 8-20 maanden na geboorte, nog onbekend. De reden dat nog niets over deze kinderen is doorgegeven is onbekend, maar het is mogelijk dat bij een deel nog steeds geen definitieve diagnose is vastgesteld. Als deze kinderen later wel worden meegenomen in de analyse, worden de resultaten waarschijnlijk nog iets ongunstiger. Hoe groot dit effect zal zijn is onbekend.

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 19% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden, i.e. < 92 dagen) afgerond. Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van vier maanden) daadwerkelijk gehaald is.

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

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

Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 92 dagen)	Hielprik	CB	Totaal
Alle (N=406)			
Mediaan (in dagen)	53	63	57
95 ^e percentiel (in dagen)	141	169	149
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	15,9%	27,3%	19,0%
Gehooverlies (N=144)			
Mediaan (in dagen)	48	65	54
95 ^e percentiel (in dagen)	149	173	151
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	13,8%	25,7%	16,7%
Na unilaterale refer vanuit de screening (N=282)			
Mediaan (in dagen)	55	62	58
95 ^e percentiel (in dagen)	131	169	146
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	14,1%	31,6%	18,8%
Na bilaterale refer vanuit de screening (N=124)			
Mediaan (in dagen)	48	65	55
95 ^e percentiel (in dagen)	162	186	171
% kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen)	20,0%	17,6%	19,4%

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

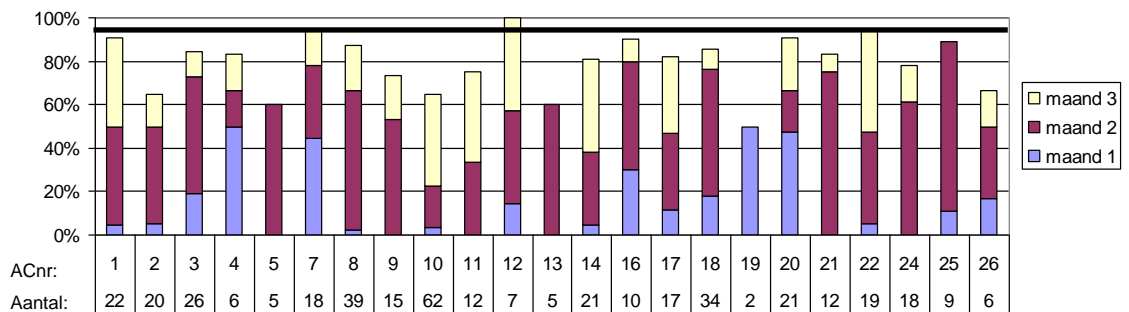
De mediaan is de leeftijd waarbinnen 50% van de kinderen is gescreend. Het 95^e percentiel is de leeftijd waarbinnen 95% van de kinderen is gescreend. De mediaan is dus gelijk aan het 50^e percentiel.

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

4.3.2 *Leeftijd bij diagnostiek per AC*

De leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 4.3.1 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabel B4.3.1 in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 7 van de 25 AC's hebben in 2010 minder dan 10 kinderen een diagnose gegeven. Twee AC's (nr 27 en nr 99 voor kinderen bij wie het AC niet bekend is) hadden elk één kind een diagnose gegeven, maar hierbij kon geen leeftijd bepaald worden, waardoor deze niet in de analyse voorkomt. De percentages kinderen die binnen 3 maanden een afgeronde diagnose hebben verschillen sterk tussen de AC's. De kwaliteitsnorm dat minstens 95% van de verwezen kinderen een afgeronde diagnose heeft voor de leeftijd van 3 maanden wordt door 1 van de 23 AC's gehaald.

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



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

De norm is dat een kind binnen drie weken na verwijzing een eerste bezoek aan het AC brengt. De datum van verwijzing wordt niet geregistreerd, daarom hebben we de datum van laatste screening genomen en –omdat tussen laatste screening en verwijzing mogelijk enkele dagen zitten - ook de resultaten voor 4 weken nog in de grafieken gezet. Feitelijk ligt de norm op 24 dagen (3 weken plus 3 dagen voor verwijzing), dus tussen 3 en 4 weken in. In tabel 4.3.2a is het tijdsinterval tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC weergegeven, zowel voor alle kinderen voor wie beide data bekend zijn als per uitvoeringsvariant. Iets meer dan een derde van deze kinderen (37,7%) brengt binnen 3 weken na een negatief resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC en ruim de helft (54,7%) binnen 4 weken. De norm <24 dagen wordt door 46,6% 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 93,6% geweest. De tijdsduur tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC is groter voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen (resp. 39,1% en 49,3% komt binnen 24 dagen na laatste screening op het AC). Omdat de leeftijd bij de laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hiepruk-organisaties verwezen kinderen (zie tabel 3.2.1), zullen via de CB-organisaties verwezen kinderen gemiddeld een nog hogere leeftijd hebben bij het eerste bezoek aan het AC dan de

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

Er is een verschil tussen uni- en bilaterale refer (tabel 4.3.2b): 50,1% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 24 dagen een bezoek aan het AC, tegen resp. 44,7% van de kinderen met een unilaterale refer. Het verschil wordt kleiner als gekeken wordt naar het percentage dat binnen 2 maanden een bezoek brengt aan het AC: 94,4% van de kinderen met bilaterale refer en 93,3% van de kinderen met unilaterale refer.

De tijd tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC is besproken bij de Fenac (koepelorganisaties van de AC's). De slechte uitkomst leidde daar tot zorg en verbazing. Er is een vermoeden dat de datum van het eerste diagnostisch onderzoek niet goed is doorgegeven vanuit de AC's. Daarom is een controle traject van deze uitkomst ingezet binnen de Fenac. De uitkomst zal in de verslaggeving van de definitieve diagnostiekuitskomsten over 2010 verschijnen.

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

Criterium*	Hiehprik			CB			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	15	5,1	5,1	9	8,2	8,2	24	5,9	5,9
week 2	51	17,2	22,3	14	12,7	20,9	65	16,0	21,9
week 3	53	17,9	40,2	11	10,0	30,9	64	15,8	37,7
week 4	49	16,6	56,8	20	18,2	49,1	69	17,0	54,7
maand 2	109	36,8	93,6	49	44,5	93,6	158	38,9	93,6
maand 3	16	5,4	99,0	5	4,5	98,2	21	5,2	98,8
>3 maanden	3	1,0	100,0	2	1,8	100,0	5	1,2	100,0
Totaal	296			110			406		
Norm: < 24d	49,3			39,1			46,6		

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

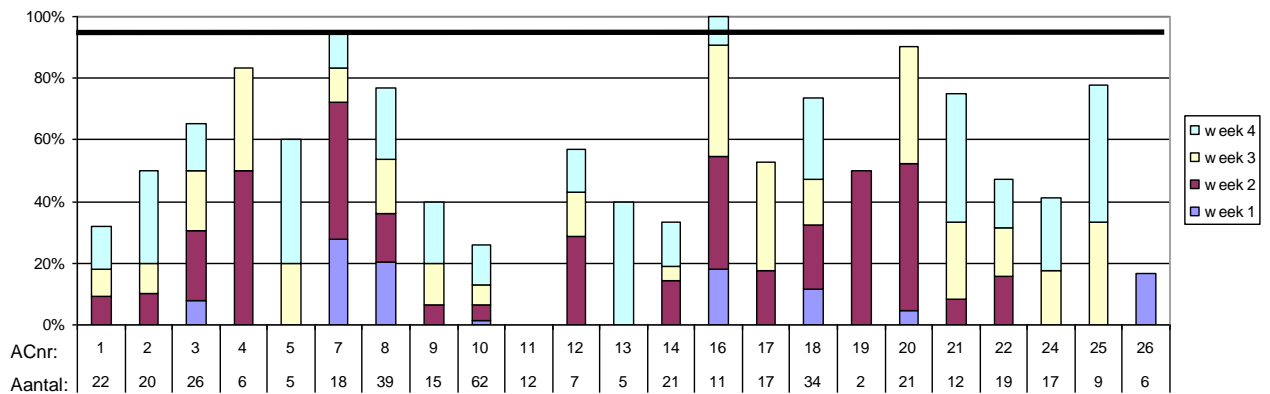
Tabel 4.3.2b: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en naar type refer, 2010

Criterium*	Bilaterale refer			Unilaterale refer			Totaal		
	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief	aantal	%	% cumulatief
week 1	8	6,5	6,5	16	5,7	5,7	24	5,9	5,9
week 2	23	18,5	25,0	42	14,9	20,6	65	16,0	21,9
week 3	25	20,2	45,2	39	13,8	34,4	64	15,8	37,7
week 4	20	16,1	61,3	49	17,4	51,8	69	17,0	54,7
maand 2	41	33,1	94,4	117	41,5	93,3	158	38,9	93,6
maand 3	5	4,0	98,4	16	5,7	98,9	21	5,2	98,8
>3 maanden	2	1,6	100,0	3	1,1	100,0	5	1,2	100,0
Totaal	124			282			406		
Norm: < 24d	50,1			44,7			46,6		

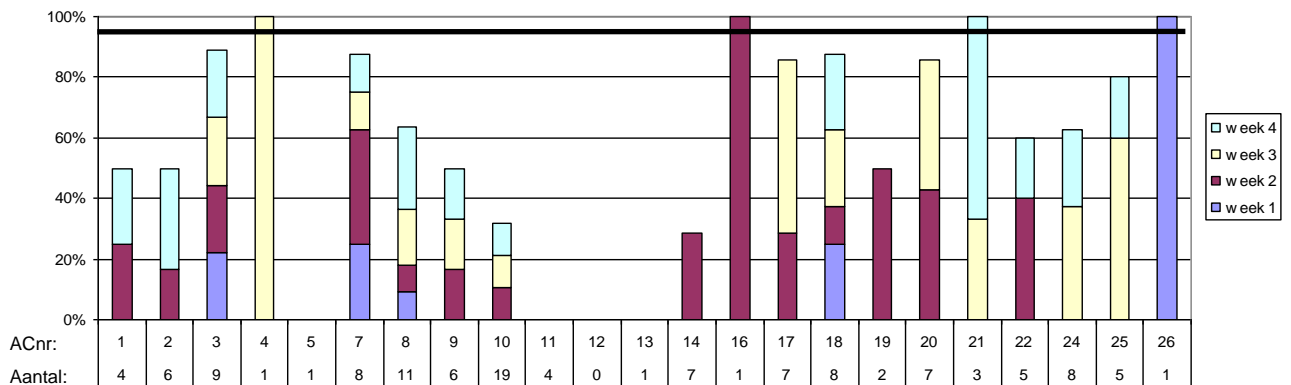
* een week is 7 dagen, maand is 30 dagen, dus week 1= dag 0 t/m 6, week 2= dag 7 t/m 13, etc, maand 2=dag 28 t/m 57, etc.

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 11 en 26 is in 2010 maar resp. 0% en 20% van de kinderen binnen 4 weken na verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 4, 7, 16 en 20) dit 80% of meer is. Bij AC 16 was zelfs 100% binnen 4 weken na verwijzing gezien. Behalve AC 16 heeft geen van de AC's 95% of meer van de verwezen kinderen binnen 3 of 4 weken kunnen onderzoeken. Bij opsplitsing naar kinderen met een uni- en bilaterale verwijzing wordt duidelijk dat 4 AC's (4, 16, 21 en 26) er wel in slagen om meer dan 95% van de kinderen met een bilaterale verwijzing binnen 4 weken te onderzoeken en 2 AC's (10 en 16) met unilaterale verwijzing (figuur 4.3.3b en c).

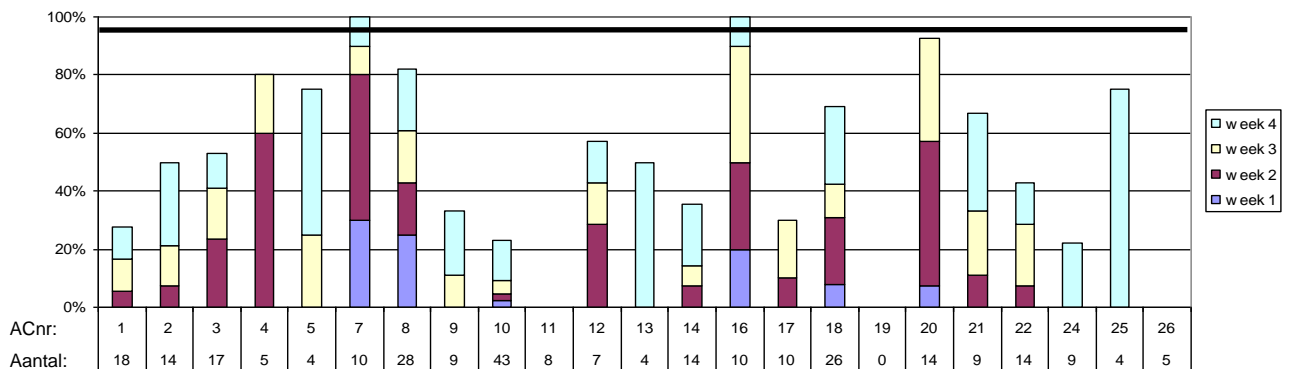
Figuur 4.3.3a: Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2010, alle verwezen kinderen, per AC (eerste 4 weken)



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



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



5 Validiteit van landelijk screeningsprogramma

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

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

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

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

PVW: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2010. Er zijn 549 kinderen verwezen, van wie zeker 145 een gehoorverlies hadden en 262 niet. De overige 142 kinderen², bij wie onbekend is of ze een gehoorverlies hebben, zijn in dezelfde verhouding verdeeld over de twee kolommen.

		Uni- of bilateraal gehoorverlies		
		Aanwezig	Afwezig	
Screen-uitslag	Verwezen	145 (zeker)+51*=196*	262 (zeker) + 91*=353*	549
	Niet-verwezen	c	d	180.510
		362 [^]	181.059 – 145 (-51)- c	181.059

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

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

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

5.1 Specificiteit

Er is een minimumwaarde van de specificiteit te schatten op basis van de in de tabel ingevulde resultaten van de screening. Deze is $d/(b+d) = 1 - b/(b+d)$. De maximale waarde van b is $549-145=404$. Een schatting van b+d is 181.059 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 362). De specificiteit is dan minimaal $1 - 404/(181.059-362) = 1 - 0,2\% = 99,8\%$. Deze berekening is robuust t.o.v. de aannamen, d.w.z. bij andere aannamen voor de prevalentie en de diagnostiek-uitslag van de verwezen kinderen zonder uitslag blijft de specificiteit bijna hetzelfde. 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 met gehoorverlies de dupe worden.

De PVW in 2010 is als volgt berekend. Er zijn 549 kinderen verwezen naar het AC. Van 407 van hen is een uitslag bekend (5 kinderen hadden geen deelname en van 137 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 56 van de 549 hadden een unilateraal gehoorverlies en 89 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 145 van de 407 kinderen een gehoorverlies. Dit is 36%. 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 36%. Op dezelfde manier kan de PVW apart worden berekend voor de hieprik- en CB-organisaties:

	PVW op basis van de tot nu toe bekende uitslagen (407 van de 549):
Hieprik	$(46 + 64) / 297 = 110 / 297 = 37\%$
CB	$(10 + 25) / 110 = 35 / 110 = 32\%$
Samen	$(56 + 89) / 407 = 145 / 407 = 36\%$

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

Omdat vanuit de CB-organisaties meer kinderen zijn doorverwezen dan vanuit de hieprik-organisaties (0,35% versus 0,25%), terwijl gehoorverlies naar verwachting bij beide varianten even vaak voorkomt, is te verwachten dat de PVW bij de CB-organisaties lager is dan bij de hieprik-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 142 verwezen kinderen mogelijk niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 51 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PVW voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $81/124=65\%$.

Dus een kind met een bilaterale uitval op de screening heeft 65% 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 2010 zijn over het algemeen goed en zeer vergelijkbaar met die van 2009. Een punt van aandacht is echter de tijdigheid van afronding van screening en diagnostiek: bij teveel kinderen wordt het screenings- en diagnostisch proces niet tijdig genoeg afgerond. 9,6% rondt de derde screening niet binnen 42 dagen af, en 19,0% krijgt de diagnose niet binnen 3 maanden. Bij bijna de helft (46,6%) is de tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC 24 dagen of meer. Een ander aandachtspunt is de aanlevering van gegevens vanuit de AC's aan de NSDSK: van 25% van de verwezen kinderen was 8-20 maanden na geboorte nog niet bekend is wat hun diagnose was.

Een overzicht van de belangrijkste resultaten op landelijk niveau en per uitvoeringsvariant (hielprik of CB) over de verschillende jaren is te vinden in bijlage A. In tabel 6 hieronder staan de resultaten voor 2010. 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. 99,3%, 99,4% en 99,3% voor de 1^e, 2^e en 3^e screening, met een iets hogere deelname bij de hielprik-organisaties dan bij de CB-organisaties, zie bijlage A).

Per JGZ-organisatie zijn de resultaten voor deelname goed. Veel organisaties bereikten zelfs 100% deelname bij de tweede en/of derde ronde. Het niet voldoen aan de kwaliteitsnormen in de derde ronde kwam slechts bij twee JGZ-organisaties voor. Landelijk (alle organisaties samen) namen slechts 21 kinderen niet deel aan de 3^e ronde, van wie er 13 uit organisatie 29 kwamen. *We bevelen aan na te gaan wat hiervan de oorzaak kan zijn.*

De leeftijdsnorm voor de eerste screening ($\geq 97\%$ voor de 28^e dag) wordt landelijk gezien gehaald (98,2%), maar bij de CB-organisaties wordt deze norm gemiddeld niet gehaald (96,0%). Ook bij de tweede en derde screening zijn de resultaten van de CB-organisaties slechter dan die van de hielprik-organisaties (resp. 86,5% en 96,8% op tijd voor de 2^e screening, en 85,5% en 93,5% 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. Zeven van de 11 CB-organisaties en 20 van de 39 hielprik-organisaties blijken het screeningsproces niet tijdig af te ronden (3^e screening bij $< 95\%$ voor de 42^e dag).

Vanaf januari 2010 mocht gecorrigeerd worden voor de duur van de zwangerschap, bij kinderen die meer dan drie weken te vroeg geboren zijn, zodat hen meer tijd wordt gegeven om de screening af te ronden. Waarschijnlijk werden sommige kinderen hierdoor later gescreend. Omdat de verwachte bevallingsdatum nog niet kon worden aangeleverd, kon nog geen correctie worden verricht. Mogelijk is een deel van de te laat gescreende kinderen eigenlijk dus wel op tijd gecreend. Echter, omdat slechts ongeveer 7,7% van de kinderen meer dan drie weken te vroeg wordt geboren zal de leeftijdsnorm voor de derde screening vermoedelijk ook na correctie vaak niet gehaald worden.

Tabel 6: Overzicht van de belangrijkste resultaten uit 2010 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	99,3% (99,6% 98,5%)
Deelname 2 ^e screeningsronde	99,4% (99,5% 99,2%)
Deelname 3 ^e screeningsronde	99,3% (99,6% 98,7%)
Deelname 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde	97,9% (98,6% 96,4%)
Deelname AC: diagnose (alle via de screening verwezen)	74,1% - 99,1% (voorlopig)
<i>Refer (t.o.v. aantal kinderen dat in de ronde werd gescreend)</i>	
Geen voldoende bij 1 ^e screening	4,6% (4,2% 5,7%)
Geen voldoende bij 2 ^e screening	36,5% (31,9% 47,2%)
Geen voldoende bij 3 ^e screening	16,2% (18,3% 12,9%)
Verwezen naar AC, t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan 1 ^e screening (bij 100% deelname)	0,27% (0,25% 0,35%)
<i>Tijdigheid</i>	
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	98,2% (99,0% 96,0%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	93,7% (96,8% 86,5%)
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	90,4% (93,5% 85,5%)
Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<92 d in 2010, alle verwezen kinderen)	81,0% (84,1% 72,7%)
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	56 (voorlopig)
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	89 (voorlopig)
Positief voorspellende waarde (PVW) voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	36% (37% 32%) (voorlopig)
PVW voor bilat. gehoorverlies bij bilaterale uitval op screening	65% (voorlopig)
Specificiteit	≥99,8%
Sensitiviteit	onbekend
NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisaties gescreende kinderen	76%

De kwaliteitsnorm voor referpercentages wordt bij de eerste screeningsronde gehaald (landelijk 4,6% refer), maar bij de tweede ronde alleen door de hielprik-organisaties (31,9%) en niet door de CB-organisaties (47,2%). 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 hielprik-organisaties. Gevolg is dat bij de CB-organisaties meer dan 2x zoveel kinderen naar de derde screening worden verwezen als bij de hielprik-organisaties (resp. 2,7% en 1,3%). Overigens laat het percentage kinderen dat voor een derde keer gescreend moet worden een dalende trend in de tijd zien (in implementatiejaar 2,3%, in 2006 1,9%, in 2008 1,8%, in 2009 en 2010 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%). 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%: 0,25% vanuit de hielprik en 0,35% vanuit CB).

Bijna alle JGZ-organisaties halen de kwaliteitsnorm voor refer bij de eerste screening: *alleen organisatie 14 zou nader moeten onderzoeken hoe het komt dat zij al twee jaar achter elkaar meer dan 7% refer hebben bij de 1^e screening.*

Vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie screeningsronden geeft het percentage verwezen kinderen wanneer de deelname 100% zou zijn. Bij vier JGZ-organisaties wordt de norm (<0,5%) niet gehaald. *Vooraf bij organisaties 4 en 31 is nader onderzoek naar de oorzaak hiervan gewenst, omdat deze organisaties ook in 2009 de norm niet haalden. Organisatie 14 heeft de norm in 2010 net gehaald, maar omdat hier toch al onderzoek wordt gedaan is het nuttig ook de resultaten van de 2^e en 3^e screening erbij de betrekken.*

Diagnostiek

In augustus 2011 was van 5 (0,9%) van de voor diagnostiek in aanmerking komende kinderen geboren in 2010, dus 8-20 maanden na geboorte, doorgegeven dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek, maar van 137 (25%) was (nog) geen diagnose bekend of doorgegeven voor de monitoring. Dit aantal is gestegen ten opzichte van 2009, toen van 94 kinderen (16,1%) in de vergelijkbare periode nog geen diagnose bekend was.

De deelname aan de diagnostiek ligt in 2010 voorlopig tussen 74,1% en 99,1%, en was in 2009 94%. Als alle kinderen zonder diagnose werkelijk niet zouden deelnemen aan de diagnostiek, worden naar schatting in 2010 51 kinderen met een gehoorverlies gemist, echter de ervaring leert dat er bij een aanzienlijk deel van de kinderen wel een diagnose is of nog wordt gesteld op de AC's maar dat deze pas laat wordt doorgegeven. We verwachten daarom dat het aantal van 51 naar beneden kan worden bijgesteld als in 2011 de diagnostische uitkomsten definitief worden vastgesteld. *Het is niet alleen van belang om de deelname aan de diagnostiek te verbeteren, maar ook om de resultaten sneller, vollediger en uniform terug te koppelen naar de JGZ en NSDSK, zodat de deelname beter kan worden vastgesteld.* Tijdens een informatiebijeenkomst voor audiologen in 2010 werd afgesproken een uniform format te hanteren voor de terugkoppeling van de diagnostische resultaten. De verwachting dat de diagnostische resultaten over 2010 uniform en completer zouden zijn, is echter nog niet uitgekomen.

Bij 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.

Er zijn tot nu toe 56 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 89 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2010 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 2010 is opgespoord, is nog wel veel lager dan het aantal dat in 2009 werd opgespoord (163), dat toen overigens opvallend hoog was. Er moeten nog diagnoses van kinderen uit 2010 worden aangeleverd, maar het aantal is ook lager dan bij de voorlopige rapportage over 2009 of 2008 (89 in 2010, 154 in 2009, 111 in 2008). *Alertheid op de sensitiviteit van de screening en diagnostiek is geboden omdat het tot aantal nu toe gevonden kinderen met een bilateraal gehoorverlies lager is dan verwacht.*

De kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 92 dagen (3 maanden) worden gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten. Landelijk kreeg 81,0% 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 50% bij een bilaterale refer en 45% bij een unilaterale refer.

Opgemerkt moet worden dat de resultaten waarschijnlijk iets vertekend zijn, want van 137 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in augustus 2011, d.w.z. 8-20 maanden na geboorte, nog onbekend. De reden dat nog niets over deze kinderen is doorgegeven is onbekend, maar het is mogelijk dat bij een deel nog steeds geen definitieve diagnose is vastgesteld. Als deze kinderen later wel worden meegenomen in de analyse, worden de resultaten waarschijnlijk nog iets ongunstiger. Hoe groot dit effect zal zijn is onbekend.

Bij 19% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 3 maanden) afgerond. De kwaliteitsnorm is aangescherpt in 2010, de jaren ervoor werd de leeftijd van 4 maanden genomen. Hierdoor is vergelijking lastig, maar ten opzichte van 2009 is er sprake van een verbetering. Echter, de tijdigheid van afronding van de diagnostiek heeft nog nooit voldaan aan de kwaliteitsnorm (max. 5%). Hierdoor start de behandeling vermoedelijk op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van zes maanden) daadwerkelijk gehaald is. *Aandacht voor de oorzaken van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek is van belang. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen. Complete en uniforme gegevensdoorgifte is hierbij van groot belang,*

Analyse van de gegevens over de diagnostiek moet nogmaals verricht worden als alle uitkomsten van het AC bekend zijn of als is vastgesteld dat deze niet meer achterhaald kunnen worden. De hierboven gepresenteerde resultaten voor deelname, uitkomst en leeftijd bij diagnose zijn voorlopig, omdat –zoals hierboven gemeld- bij 25% van de verwezen kinderen geen diagnose bekend was volgens de aangeleverde gegevensset. Van een deel van deze kinderen volgen wellicht nog gegevens.

Validiteit

De specificiteit van de neonatale gehoorscreening door de JGZ is hoog, namelijk minimaal 99,8%. De sensitiviteit is niet betrouwbaar vast te stellen. De positief voorspellende waarde, d.w.z. de kans op slechthorendheid indien het kind vanuit de screening is doorverwezen naar het AC, is hoog, nl. 36%. Dit is lager dan in 2009 (45%) en 2008 (41%), maar vergelijkbaar met 2006 (34%), doordat tot nu toe nog minder kinderen met gehoorverlies zijn gevonden dan in eerdere jaren. Bij een bilaterale uitval op de screening is de kans op een bilateraal gehoorverlies zelfs 65%. Bij de hielprik-organisaties heeft gemiddeld iets meer dan één per drie verwezen kinderen een gehoorverlies, bij de CB-organisaties is dit iets minder dan één per drie verwezen kinderen.

Overig

Volgens de registratie vanuit de JGZ zijn 3.543 kinderen niet gescreend door de JGZ omdat zij aan het NICU-screeningsprogramma meedoen. Uit het NICU-jaarverslag 2010 (Van Straaten, 2011) 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 (3.904 in 2010). Er is dus een verschil tussen beide registraties over 2010 van 361 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 hiepruk-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, 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. www.rivm.nl/pns/gehoorscreening/draaiboek, dec. 2009

Van Straaten HLM, van Dommelen P, Verkerk PH. Jaarverslag neonatale gehoorscreening in de neonatale intensive care units 2010. Zwolle, november 2011.

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 2010, 2009, 2008, 2006 en het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening

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

Indicator	2010 Landelijk (hielprik CB)	2009 Landelijk (hielprik CB)	2008 Landelijk (hielprik CB)	2006 Landelijk (hielprik CB)	implementatiejaar (in periode 2002-2006)
<i>Deelname (t.o.v. kinderen die in aanmerking komen)</i>					
Deelname 1 ^e screeningsronde	99,3% (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	99,4% (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	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	97,9% (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)	74,1% - 99,1% Landelijk, voorlopig	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% 5,7%)	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	36,5% (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)	16,2% (18,3% 12,9%) ³	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)	0,27% (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%)

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

Indicator	2010 Landelijk (hielprik CB)	2009 Landelijk (hielprik CB)	2008 Landelijk (hielprik CB)	2006 Landelijk (hielprik CB)	implementatiejaar (in periode 2002-2006)
NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisatie gescreende kinderen	76%	80%	80%	69%	69%
<i>Tijdigheid</i>					
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	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)	93,7% (96,8% 86,5%)	94,4% (97,3% 85,9%)	93,7% (97,0% 83,7%)		
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	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 in 2010, alle verwezen kinderen)*	81,0% (84,1% 72,7%) (voorlopig)	77,2% (77,7% 75,8%)	84,6% (86,0% 80,4%)	91,6% (92,0% 91,0%)	80,3% (83,0% 76,0%)
Tijdigheid indicatie interventie	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend	onbekend
Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal)	56 (voorlopig)	82	96	61	89
Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal)	89 (voorlopig)	163	136	112	128
Positief voorspellende waarde voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	36% (37% 32%) (voorlopig)	45% (50% 32%)	41% (41% 38%)	34% (35% 33%)	41% (45% 34%)
Positief voorspellende waarde voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening	65% (voorlopig)	64%	60%	47%	59%
Specificiteit	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%
Sensitiviteit	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

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 2010, naar screeningsronde en uitvoering. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2009.

JGZ	1 ^e screening (OAE + AABR)				2e screeningsronde (OAE + AABR)				3e screeningsronde (AABR)			
	geen		% deelname	% deelname	geen		% deelname	% deelname	geen		% deelname	% deelname
	deelname	totaal	2010	2009	deelname	totaal	2010	2009	deelname	totaal	2010	2009
Hieiprik												
3	108	12.153	99,1%	98,8%	3	373	99,2%	99,4%	1	113	99,1%	100,0%
4	4	874	99,5%	99,0%	0	48	100,0%	100,0%	0	27	100,0%	100,0%
6	21	4.020	99,5%	99,7%	2	203	99,0%	100,0%	0	69	100,0%	100,0%
8	6	2.284	99,7%	100,0%	0	64	100,0%	98,4%	0	21	100,0%	100,0%
10	30	2.589	98,8%	99,0%	1	150	99,3%	99,2%	0	47	100,0%	100,0%
13	9	2.034	99,6%	99,6%	0	103	100,0%	100,0%	0	32	100,0%	100,0%
15	15	3.266	99,5%	99,6%	0	95	100,0%	100,0%	0	35	100,0%	100,0%
17	44	3.119	98,6%	99,5%	1	117	99,1%	98,4%	0	40	100,0%	100,0%
19	22	3.137	99,3%	99,1%	1	92	98,9%	100,0%	0	31	100,0%	100,0%
20	19	2.780	99,3%	99,6%	1	82	98,8%	100,0%	0	33	100,0%	100,0%
21	3	6.881	100,0%	99,9%	2	323	99,4%	100,0%	0	83	100,0%	100,0%
22	10	3.337	99,7%	99,7%	1	172	99,4%	100,0%	0	44	100,0%	100,0%
24	6	6.689	99,9%	99,8%	0	296	100,0%	100,0%	0	85	100,0%	100,0%
25	29	5.557	99,5%	99,5%	1	248	99,6%	99,5%	0	71	100,0%	100,0%
26	30	4.590	99,3%	99,4%	1	229	99,6%	99,5%	1	54	98,1%	100,0%
27	12	5.185	99,8%	99,8%	0	166	100,0%	100,0%	0	55	100,0%	100,0%
30	8	2.500	99,7%	99,4%	1	102	99,0%	98,1%	0	21	100,0%	100,0%
35	9	1.434	99,4%	99,9%	0	62	100,0%	100,0%	0	20	100,0%	100,0%
38	10	3.012	99,7%	99,7%	1	100	99,0%	100,0%	0	34	100,0%	100,0%
39	3	1.960	99,8%	99,9%	2	76	97,4%	100,0%	0	28	100,0%	100,0%
40	6	4.950	99,9%	99,4%	2	190	98,9%	99,2%	1	58	98,3%	100,0%
41	18	3.639	99,5%	99,9%	0	170	100,0%	100,0%	0	56	100,0%	100,0%
42	21	1.468	98,6%	99,4%	0	62	100,0%	100,0%	0	16	100,0%	100,0%
43	5	2.095	99,8%	99,4%	1	106	99,1%	100,0%	0	43	100,0%	100,0%
44	4	1.285	99,7%	99,9%	0	39	100,0%	100,0%	0	13	100,0%	100,0%
45	9	4.504	99,8%	99,9%	1	184	99,5%	100,0%	0	63	100,0%	98,7%
47	8	4.640	99,8%	99,7%	3	174	98,3%	100,0%	0	45	100,0%	98,8%
48	4	2.652	99,8%	99,7%	1	136	99,3%	100,0%	0	35	100,0%	100,0%
49	4	2.374	99,8%	100,0%	0	103	100,0%	100,0%	0	41	100,0%	100,0%

JGZ	1° screening (OAE + AABR)				2e screeningsronde (OAE + AABR)				3e screeningsronde (AABR)			
	geen deelname	totaal	% deelname 2010	% deelname 2009	geen deelname	totaal	% deelname 2010	% deelname 2009	geen deelname	totaal	% deelname 2010	% deelname 2009
50	17	2.504	99,3%	99,0%	1	113	99,1%	98,9%	0	29	100,0%	100,0%
51	2	1.638	99,9%	99,8%	0	112	100,0%	100,0%	0	28	100,0%	100,0%
52	4	1.936	99,8%	99,9%	0	84	100,0%	100,0%	0	31	100,0%	100,0%
53	12	3.446	99,7%	99,7%	3	188	98,4%	99,6%	1	54	98,1%	98,2%
55	24	3.019	99,2%	99,6%	0	134	100,0%	99,2%	2	55	96,4%	100,0%
56	12	4.552	99,7%	99,8%	0	184	100,0%	100,0%	0	60	100,0%	100,0%
57	5	3.136	99,8%	99,7%	0	119	100,0%	99,3%	0	28	100,0%	100,0%
58	11	1.654	99,3%	99,4%	0	78	100,0%	98,9%	0	27	100,0%	100,0%
63	28	6.698	99,6%		0	273	100,0%		1	80	98,8%	
64	11	3.244	99,7%		1	145	99,3%		0	50	100,0%	
Subtot	603	136.835	99,6%	99,5%	31	5 695	99,5%	99,7%	7	1 755	99,6%	99,8%
CB												
2	8	2.522	99,7%	99,4%	0	105	100,0%	100,0%	0	55	100,0%	100,0%
14	131	6.773	98,1%	97,5%	6	473	98,7%	99,5%	0	215	100,0%	100,0%
18	22	2.971	99,3%	99,1%	1	181	99,4%	100,0%	0	99	100,0%	100,0%
28	15	740	98,0%	98,0%	0	31	100,0%	100,0%	0	12	100,0%	100,0%
29	359	16.460	97,8%	96,9%	10	925	98,9%	96,1%	13	359	96,4%	97,0%
31	20	2.211	99,1%	99,2%	1	114	99,1%	98,3%	0	60	100,0%	100,0%
32	10	2.597	99,6%	99,4%	1	144	99,3%	100,0%	0	71	100,0%	100,0%
33	23	2.127	98,9%	99,5%	0	118	100,0%	99,2%	0	49	100,0%	100,0%
34	18	1.291	98,6%	99,1%	0	66	100,0%	100,0%	0	27	100,0%	100,0%
36	28	3.402	99,2%	99,4%	1	171	99,4%	100,0%	0	92	100,0%	100,0%
54	48	3.130	98,5%	98,6%	0	140	100,0%	100,0%	1	73	98,6%	100,0%
Subtot	682	44.224	98,5%	98,4%	20	2468	99,2%	98,8%	14	1112	98,7%	99,3%
Totaal	1.285	181.059	99,3%	99,3%	51	8 163	99,4%	99,5%	21	2 867	99,3%	99,6%

Tabel B3.2.1 Tijdigheid per JGZ-organisatie in 2010: 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 2009.

JGZ	1 ^e screeningsronde (OAE + AABR)					2 ^e screeningsronde (OAE + AABR)					3 ^e screeningsronde (AABR)				
	criterium <28e dag niet gehaald	97e perc, (in dagen)	2010 % criterium wel gehaald	2009 % criterium wel gehaald	criterium <35e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	2010 % criterium wel gehaald	2009 % criterium wel gehaald	criterium <42e dag niet gehaald	95e perc, (in dagen)	2010 % criterium wel gehaald	2009 % criterium wel gehaald			
Hiepriik															
3	242	11.980	23	98,0%	97,9%	34	372	39	90,9%	94,0%	14	111	53	87,4%	88,0%
4	30	869	29	96,5%	97,0%	4	48	38	91,7%	91,3%	3	27	55	88,9%	83,3%
6	29	3.999	17	99,3%	99,1%	6	201	31	97,0%	95,1%	6	69	44	91,3%	85,7%
8	15	2.278	12	99,3%	99,5%	1	64	21	98,4%	96,7%	2	21	53	90,5%	100,0%
10	55	2.556	22	97,8%	99,0%	5	148	31	96,6%	95,8%	5	47	48	89,4%	97,7%
13	18	2.023	16	99,1%	99,6%	0	103	28	100,0%	98,7%	1	32	37	96,9%	100,0%
15	35	3.250	21	98,9%	98,8%	4	96	32	95,8%	97,6%	4	35	49	88,6%	96,3%
17	33	3.073	17	98,9%	99,3%	5	117	33	95,7%	98,4%	1	40	41	97,5%	100,0%
19	17	3.114	12	99,5%	99,1%	2	91	27	97,8%	99,0%	3	31	49	90,3%	96,2%
20	20	2.761	15	99,3%	99,3%	2	82	28	97,6%	100,0%	0	33	35	100,0%	97,4%
21	77	6.875	19	98,9%	98,9%	14	320	32	95,6%	97,3%	6	83	46	92,8%	94,2%
22	40	3.323	20	98,8%	98,7%	6	171	33	96,5%	97,5%	3	44	47	93,2%	95,5%
24	48	6.683	17	99,3%	99,1%	4	294	21	98,6%	99,2%	3	85	38	96,5%	100,0%
25	18	5.525	14	99,7%	99,5%	0	247	21	100,0%	99,5%	0	72	32	100,0%	100,0%
26	25	4.560	15	99,5%	99,4%	6	228	22	97,4%	98,6%	1	53	30	98,1%	98,3%
27	38	5.167	11	99,3%	99,4%	6	166	32	96,4%	99,3%	8	55	47	85,5%	98,0%
30	20	2.492	17	99,2%	99,0%	2	101	28	98,0%	98,1%	2	21	42	90,5%	100,0%
35	12	1.425	18	99,2%	99,5%	3	62	35	95,2%	100,0%	3	20	67	85,0%	87,0%
38	39	3.002	17	98,7%	98,7%	2	99	31	98,0%	95,8%	0	34	35	100,0%	95,2%
39	4	1.955	11	99,8%	99,5%	2	74	24	97,3%	98,9%	1	28	45	96,4%	96,9%
40	66	4.943	20	98,7%	98,1%	12	187	37	93,6%	95,2%	4	57	46	93,0%	94,4%
41	32	3.620	14	99,1%	98,9%	1	170	21	99,4%	98,7%	2	56	42	96,4%	97,4%
42	7	1.447	15	99,5%	99,7%	1	62	28	98,4%	100,0%	0	16	37	100,0%	100,0%
43	27	2.090	19	98,7%	99,4%	0	105	18	100,0%	98,9%	0	43	27	100,0%	100,0%
44	6	1.281	20	99,5%	99,1%	0	39	25	100,0%	100,0%	0	13	36	100,0%	100,0%
45	21	4.494	17	99,5%	99,6%	1	185	20	99,5%	99,1%	1	63	28	98,4%	100,0%

JGZ	1° screeningsronde (OAE + AABR)					2° screeningsronde (OAE + AABR)					3° screeningsronde (AABR)				
	criterium	97e	2010 %	2009 %	criterium	2010 %	2009 %	criterium	95e	2010 %	2009 %	criterium	95e	2010 %	2009 %
	<28e dag niet gehaald	perc. (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald	<35e dag niet gehaald	95e perc. (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald	<42e dag niet gehaald	perc. (in dagen)	criterium wel gehaald	criterium wel gehaald	totaal	perc. (in dagen)	criterium wel gehaald
47	34	4.632	17	99,3%	99,0%	7	171	34	95,9%	97,1%	2	44	42	95,5%	91,3%
48	13	2.647	12	99,5%	99,5%	6	135	33	95,6%	99,3%	1	35	43	97,1%	97,1%
49	20	2.369	18	99,2%	98,8%	3	104	34	97,1%	100,0%	3	40	44	92,5%	100,0%
50	22	2.486	16	99,1%	98,8%	2	112	29	98,2%	96,8%	1	29	45	96,6%	90,6%
51	8	1.632	15	99,5%	99,5%	0	111	22	100,0%	98,5%	2	28	44	92,9%	94,4%
52	29	1.930	25	98,5%	99,5%	4	84	35	95,2%	97,9%	3	31	49	90,3%	92,9%
53	31	3.432	16	99,1%	98,8%	4	185	27	97,8%	96,7%	4	53	51	92,5%	94,5%
55	28	2.992	15	99,1%	99,1%	1	133	25	99,2%	96,9%	1	53	34	98,1%	100,0%
56	40	4.539	16	99,1%	99,0%	7	185	30	96,2%	96,6%	4	61	52	93,4%	94,0%
57	39	3.131	19	98,8%	98,7%	6	119	42	95,0%	96,1%	1	27	50	96,3%	94,2%
58	28	1.642	23	98,3%	98,5%	1	78	27	98,7%	93,1%	1	27	41	96,3%	83,9%
63	98	6.658	23	98,5%		7	274	29	97,4%		11	79	50	86,1%	
64	55	3.233	23	98,3%		8	146	38	94,5%		6	50	49	88,0%	
Subtot.	1.419	136.108	19	99,0%	99,0%	179	5.669	29	96,8%	97,3%	113	1.746	44	93,5%	95,2%
CB															
2	89	2.513	29	96,5%	97,0%	22	105	42	79,0%	83,2%	15	55	52	72,7%	80,7%
14	559	6.640	34	91,6%	87,2%	97	468	44	79,3%	75,5%	45	215	52	79,1%	77,5%
18	156	2.949	30	94,7%	95,4%	34	180	38	81,1%	86,9%	18	99	53	81,8%	91,8%
28	31	725	30	95,7%	94,7%	2	31	46	93,5%	85,2%	0	12	41	100,0%	85,7%
29	510	16.040	28	96,8%	95,0%	112	918	42	87,8%	86,0%	52	345	51	84,9%	73,7%
31	74	2.190	28	96,6%	96,9%	11	113	39	90,3%	85,4%	5	59	47	91,5%	88,7%
32	50	2.587	25	98,1%	98,2%	5	143	34	96,5%	94,4%	2	71	41	97,2%	93,9%
33	71	2.104	28	96,6%	96,3%	18	118	42	84,7%	89,3%	7	50	53	86,0%	90,9%
34	73	1.273	31	94,3%	96,0%	16	66	46	75,8%	83,3%	10	27	70	63,0%	85,3%
36	41	3.374	26	98,8%	98,1%	4	170	33	97,6%	96,1%	2	92	41	97,8%	98,4%
54	86	3.081	27	97,2%	97,3%	10	140	37	92,9%	94,8%	3	72	41	95,8%	95,6%
Subtot.	1.740	43.476	29	96,0%	94,9%	331	2.452	41	86,5%	85,9%	159	1.097	49	85,5%	84,8%
Totaal	3.159	179.584	24	98,2%	98,2%	510	8.121	36	93,7%	94,4%	272	2.843	46	90,4%	91,5%

Tabel B3.3.1. Refer per JGZ-organisatie in 2010, naar screeningsronde en uitvoering. En vermenigvuldiging van de drie referpercentages* in de laatste kolom. In lichtgrijs staan ter vergelijking de percentages voor 2009. *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	2010 % refer	2009 % refer	refer	totaal	2010 % refer	2009 % refer	refer	totaal	2010 % refer	2009 % refer	2010 % refer	2009 % refer
Hielprik														
3	373	12.001	3,1%	4,4%	113	357	31,7%	23,6%	17	112	15,2%	24,6%	0,15%	0,26%
4	48	869	5,5%	6,0%	27	47	57,4%	27,9%	8	27	29,6%	33,3%	0,94%	0,56%
6	203	3.984	5,1%	4,4%	69	198	34,8%	26,9%	10	69	14,5%	20,4%	0,26%	0,24%
8	64	2.275	2,8%	2,7%	21	63	33,3%	37,3%	5	21	23,8%	27,3%	0,22%	0,28%
10	150	2.549	5,9%	4,8%	47	144	32,6%	38,7%	7	47	14,9%	20,9%	0,29%	0,39%
13	103	2.022	5,1%	3,9%	32	100	32,0%	24,4%	5	32	15,6%	36,8%	0,25%	0,35%
15	95	3.238	2,9%	2,5%	35	89	39,3%	34,2%	6	35	17,1%	14,8%	0,20%	0,13%
17	117	3.066	3,8%	4,2%	40	114	35,1%	26,4%	6	40	15,0%	25,0%	0,20%	0,28%
19	92	3.106	3,0%	3,2%	31	88	35,2%	26,5%	9	31	29,0%	11,5%	0,30%	0,10%
20	82	2.745	3,0%	3,9%	33	81	40,7%	37,3%	6	33	18,2%	21,1%	0,22%	0,30%
21	323	6.873	4,7%	5,3%	83	306	27,1%	28,9%	11	83	13,3%	18,4%	0,17%	0,28%
22	172	3.303	5,2%	5,1%	44	168	26,2%	27,8%	9	44	20,5%	11,4%	0,28%	0,16%
24	296	6.646	4,5%	5,0%	85	286	29,7%	33,6%	17	85	20,0%	20,0%	0,26%	0,33%
25	248	5.513	4,5%	4,0%	71	244	29,1%	37,9%	5	71	7,0%	16,9%	0,09%	0,26%
26	229	4.546	5,0%	4,5%	54	220	24,5%	28,9%	6	53	11,3%	6,8%	0,14%	0,09%
27	166	5.166	3,2%	3,0%	55	161	34,2%	33,3%	19	55	34,5%	22,4%	0,38%	0,22%
30	102	2.482	4,1%	4,2%	21	98	21,4%	25,2%	4	21	19,0%	15,4%	0,17%	0,16%
35	62	1.423	4,4%	4,7%	20	60	33,3%	37,1%	3	20	15,0%	26,1%	0,22%	0,46%
38	100	2.989	3,3%	4,0%	34	96	35,4%	36,2%	6	34	17,6%	23,8%	0,21%	0,34%
39	76	1.956	3,9%	4,6%	28	71	39,4%	37,6%	3	28	10,7%	18,8%	0,16%	0,32%
40	190	4.941	3,8%	3,1%	58	175	33,1%	29,5%	10	57	17,5%	16,7%	0,22%	0,15%
41	170	3.606	4,7%	4,2%	56	165	33,9%	25,7%	8	56	14,3%	10,5%	0,23%	0,11%
42	62	1.446	4,3%	4,6%	16	62	25,8%	36,9%	4	16	25,0%	12,5%	0,28%	0,21%
43	106	2.076	5,1%	4,5%	43	104	41,3%	33,3%	8	43	18,6%	10,0%	0,39%	0,15%
44	39	1.279	3,0%	3,7%	13	39	33,3%	36,2%	0	13	0,0%	5,9%	0,00%	0,08%
45	184	4.476	4,1%	5,1%	63	181	34,8%	34,2%	24	63	38,1%	21,8%	0,55%	0,38%
47	174	4.629	3,8%	4,0%	45	163	27,6%	40,2%	9	45	20,0%	22,2%	0,21%	0,36%

JGZ	1° screeningsronde (OAE)				2° screeningsronde (OAE)				3° screeningsronde (AABR)				Vermenigvuldiging*	
	refer	totaal	% refer	% refer	refer	totaal	% refer	% refer	refer	totaal	% refer	% refer	2010	2009
48	136	2.647	5,1%	5,6%	35	130	26,9%	23,9%	6	35	17,1%	17,6%	0,24%	0,24%
49	103	2.356	4,4%	4,0%	41	101	40,6%	37,4%	5	41	12,2%	29,4%	0,22%	0,44%
50	113	2.483	4,6%	3,9%	29	109	26,6%	34,4%	5	29	17,2%	21,9%	0,21%	0,29%
51	112	1.636	6,8%	7,7%	28	111	25,2%	28,7%	3	28	10,7%	29,7%	0,19%	0,66%
52	84	1.926	4,4%	4,4%	31	80	38,8%	30,9%	10	31	32,3%	10,3%	0,55%	0,14%
53	188	3.431	5,5%	6,8%	54	182	29,7%	23,8%	11	53	20,8%	21,8%	0,34%	0,35%
55	134	2.985	4,5%	4,5%	55	132	41,7%	27,0%	10	53	18,9%	12,9%	0,35%	0,15%
56	184	4.530	4,1%	3,2%	60	173	34,7%	36,8%	14	60	23,3%	16,0%	0,33%	0,19%
57	119	3.120	3,8%	4,7%	28	110	25,5%	36,1%	6	28	21,4%	23,1%	0,21%	0,39%
58	78	1.634	4,8%	4,9%	27	74	36,5%	36,5%	4	27	14,8%	3,2%	0,26%	0,06%
63	273	6.657	4,1%		80	269	29,7%		13	79	16,5%		0,20%	
64	145	3.225	4,5%		50	144	34,7%		8	50	16,0%		0,25%	
Subtot.	5.695	135.835	4,2%	4,4%	1.755	5.495	31,9%	30,7%	320	1.748	18,3%	19,0%	0,25%	0,26%
CB														
2	105	2.501	4,2%	4,2%	55	102	53,9%	53,8%	3	55	5,5%	12,3%	0,12%	0,28%
14	473	6.617	7,1%	7,6%	215	450	47,8%	53,8%	31	215	14,4%	15,5%	0,49%	0,64%
18	181	2.931	6,2%	6,0%	99	170	58,2%	44,7%	12	99	12,1%	14,1%	0,44%	0,38%
28	31	724	4,3%	3,9%	12	30	40,0%	53,8%	3	12	25,0%	35,7%	0,43%	0,74%
29	925	16.039	5,8%	7,4%	359	894	40,2%	45,5%	41	346	11,8%	10,3%	0,27%	0,34%
31	114	2.174	5,2%	5,4%	60	110	54,5%	61,3%	13	60	21,7%	15,1%	0,62%	0,50%
32	144	2.577	5,6%	4,8%	71	133	53,4%	55,0%	9	71	12,7%	13,6%	0,38%	0,36%
33	118	2.096	5,6%	6,6%	49	105	46,7%	44,0%	6	49	12,2%	10,9%	0,32%	0,32%
34	66	1.265	5,2%	4,2%	27	59	45,8%	51,5%	5	27	18,5%	11,8%	0,44%	0,25%
36	171	3.341	5,1%	5,8%	92	165	55,8%	61,9%	8	92	8,7%	8,2%	0,25%	0,30%
54	140	3.058	4,6%	4,9%	73	137	53,3%	48,2%	11	72	15,3%	19,1%	0,37%	0,45%
Subtot.	2.468	43.323	5,7%	6,0%	1.112	2.355	47,2%	51,3%	142	1.098	12,9%	13,3%	0,35%	0,41%
Totaal	8.163	179.158	4,6%	4,7%	2.867	7.850	36,5%	35,9%	462	2.846	16,2%	16,9%	0,27%	0,29%

Tabel B3.4.1 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd in 2010, 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

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

		volgens protocol?						
		ja	nee, aantal OAE/AABR	nee, OAE al bdz voldoende	nee, foute oor	nee, handmatig voldoende afgesloten	nee, verwezen maar onvoldoende gescreend	
cbhielpr		50	99,8%	,0%	,1%	,1%		
		51	99,3%	,1%	,1%	,5%		
		52	99,8%		,1%	,1%	,1%	
		53	99,5%	,1%	,2%	,2%		
		55	99,8%	,1%	,1%	,1%		
		56	99,9%		,0%	,1%	,0%	
		57	99,8%		,0%	,1%		,0%
		58	100,0%					
		63	99,7%	,1%	,1%	,2%		
		64	99,8%	,1%	,0%	,1%		
	Totaal		99,8%	,0%	,1%	,1%	,0%	,0%
CB	tzonr	2	99,7%	,1%	,2%	,0%		
		14	99,4%	,0%	,5%	,1%		
		18	99,9%	,0%		,1%		
		28	100,0%					
		29	99,6%	,1%	,2%	,1%	,0%	,0%
		31	99,6%	,1%	,1%	,2%		,1%
		32	99,4%	,3%	,1%	,3%		
		33	99,8%	,0%	,0%	,1%		
		34	99,9%			,1%		
		36	99,9%	,0%	,0%	,1%		
	54	99,9%			,1%			
	Totaal		99,6%	,1%	,2%	,1%	,0%	,0%

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

AC	Aantal kinderen	t/m maand 1	t/m maand 2	t/m maand 3	t/m maand 4	t/m maand 5	t/m maand 6	t/m maand 4 2009*	t/m maand 4 2008*
1	22	4,5%	50,0%	90,9%	95,5%	100,0%	100,0%	92,0%	99,9%
2	20	5,0%	50,0%	65,0%	95,0%	100,0%	100,0%	78,2%	97,2%
3	26	19,2%	73,1%	84,6%	84,6%	92,3%	96,2%	85,7%	94,0%
4	6	50,0%	66,7%	83,3%	83,3%	83,3%	100,0%	85,7%	100,0%
5	5	0,0%	60,0%	60,0%	100,0%	100,0%	100,0%	91,7%	93,8%
7	18	44,4%	77,8%	94,4%	100,0%	100,0%	100,0%	90,0%	91,6%
8	39	2,6%	66,7%	87,2%	92,3%	97,4%	97,4%	74,1%	89,8%
9	15	0,0%	53,3%	73,3%	93,3%	100,0%	100,0%	49,9%	83,3%
10	62	3,2%	22,6%	64,5%	80,6%	88,7%	98,4%	64,7%	82,5%
11	12	0,0%	33,3%	75,0%	100,0%	100,0%	100,0%	50,0%	86,0%
12	7	14,3%	57,1%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	85,7%	95,0%
13	5	0,0%	60,0%	60,0%	80,0%	80,0%	100,0%	83,3%	100,0%
14	21	4,8%	38,1%	81,0%	85,7%	95,2%	100,0%	92,9%	83,4%
16	10	30,0%	80,0%	90,0%	90,0%	90,0%	90,0%	91,7%	81,8%
17	17	11,8%	47,1%	82,4%	88,2%	88,2%	88,2%	43,4%	84,5%
18	34	17,6%	76,5%	85,3%	85,3%	91,2%	94,1%	78,0%	89,3%
19	2	50,0%	50,0%	50,0%	100,0%	100,0%	100,0%	75,1%	66,8%
20	21	47,6%	66,7%	90,5%	95,2%	95,2%	95,2%	88,3%	100,0%
21	12	0,0%	75,0%	83,3%	100,0%	100,0%	100,0%	82,3%	100,0%
22	19	5,3%	47,4%	94,7%	100,0%	100,0%	100,0%	96,8%	90,8%
24	18	0,0%	61,1%	77,8%	88,9%	100,0%	100,0%	80,7%	
25	9	11,1%	88,9%	88,9%	88,9%	100,0%	100,0%	77,0%	
26	6	16,7%	50,0%	66,7%	83,3%	100,0%	100,0%	50,0%	
Totaal	406	11,8%	55,4%	80,5%	90,1%	95,1%	97,8%	76,9%	90,5%

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

Tabel B4.3.2 Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC in 2010, per AC cumulatief.

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

AC	Aantal kinderen	t/m 1 week	t/m 2 weken	t/m 3 weken	t/m 4 weken	t/m 2 maanden	t/m 3 maanden	t/m 4 weken 2009	t/m 4 weken 2008
1	22	0,0%	9,1%	18,2%	31,8%	95,5%	100,0%	48,0%	84,6%
2	20	0,0%	10,0%	20,0%	50,0%	90,0%	100,0%	52,0%	78,3%
3	26	7,7%	30,8%	50,0%	65,4%	96,2%	100,0%	74,9%	97,0%
4	6	0,0%	50,0%	83,3%	83,3%	83,3%	83,3%	71,5%	83,4%
5	5	0,0%	0,0%	20,0%	60,0%	100,0%	100,0%	41,7%	100,0%
7	18	27,8%	72,2%	83,3%	94,4%	100,0%	100,0%	85,0%	100,0%
8	39	20,5%	35,9%	53,8%	76,9%	100,0%	100,0%	48,3%	89,7%
9	15	0,0%	6,7%	20,0%	40,0%	86,7%	100,0%	49,9%	83,2%
10	62	1,6%	6,5%	12,9%	25,8%	88,7%	100,0%	20,2%	77,9%
11	12	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	91,7%	100,0%	26,4%	65,8%
12	7	0,0%	28,6%	42,9%	57,1%	100,0%	100,0%	85,7%	85,0%
13	5	0,0%	0,0%	0,0%	40,0%	60,0%	80,0%	58,4%	85,8%
14	21	0,0%	14,3%	19,0%	33,3%	90,5%	95,2%	39,4%	50,1%
16	11	18,2%	54,5%	90,9%	100,0%	100,0%	100,0%	83,3%	72,8%
17	17	0,0%	17,6%	52,9%	52,9%	88,2%	100,0%	8,6%	73,0%
18	34	11,8%	32,4%	47,1%	73,5%	100,0%	100,0%	82,0%	87,4%
19	2	0,0%	50,0%	50,0%	50,0%	100,0%	100,0%	50,0%	66,7%
20	21	4,8%	52,4%	90,5%	90,5%	100,0%	100,0%	94,4%	100,0%
21	12	0,0%	8,3%	33,3%	75,0%	91,7%	91,7%	88,2%	100,0%
22	19	0,0%	15,8%	31,6%	47,4%	94,7%	100,0%	54,9%	77,2%
24	17	0,0%	0,0%	17,6%	41,2%	94,1%	100,0%	46,7%	
AC	Aantal kinderen	t/m 1 week	t/m 2 weken	t/m 3 weken	t/m 4 weken	t/m 2 maanden	t/m 3 maanden	t/m 4 weken 2009	t/m 4 weken 2008
25	9	0,0%	0,0%	33,3%	77,8%	88,9%	88,9%	53,9%	
26	6	16,7%	16,7%	16,7%	16,7%	83,3%	100,0%	50,0%	
Totaal	406	5,9%	21,9%	37,7%	54,7%	93,6%	98,8%	51,6%	81,5%

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

C Definitieve resultaten van diagnostisch onderzoek op de AC's van de kinderen geboren in 2009

In het rapport over de neonatale gehoorscreening door de JGZ bij de kinderen geboren in 2009 (van der Ploeg, 2010) was er nog onduidelijkheid over de definitieve diagnostische resultaten van 94 kinderen. In augustus 2011, dus 20 tot 32 maanden na geboorte, zijn deze resultaten definitief vastgesteld. De definitieve diagnostische resultaten zijn verwerkt in de betreffende paragrafen van het rapport over 2009 en hierachter bijgevoegd, zonder de indeling van dat rapport aan te passen. Zij vervangen de betreffende pagina's uit het rapport over 2009. De belangrijkste veranderingen in de resultaten staan hier gelijk genoemd.

Deelname

Van 10 verwezen kinderen (allen met unilaterale verwijzing) is nu bekend dat zij niet deelnamen aan de diagnostiek op het AC, maar van 26 kinderen (5 met bilaterale en 20 met unilaterale verwijzing, van 1 kind onbekend) bleef onbekend of zij hebben deelgenomen. Bij de overige kinderen is een diagnose gesteld. Als voor de 26 kinderen "geen deelname" wordt verondersteld, komt de deelname aan de diagnostiek over 2009 op 93,8% (549/585). In het meest optimale maar onwaarschijnlijke geval, als de 26 kinderen het diagnostisch traject zouden hebben afgerond, zou de deelname aan de diagnostiek 98,3% zijn. De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) wordt alleen in het laatste geval gehaald. Doordat 10-36 verwezen kinderen niet deelnamen aan de diagnostiek, zijn 5-16 kinderen met een gehoorverlies mogelijk onontdekt gebleven.

Uitkomsten diagnostisch onderzoek

Hoewel de uitkomsten van het diagnostisch onderzoek nu van 549 i.p.v. 486 verwezen kinderen bekend zijn, veranderen de percentages die een uni- of bilateraal gehoorverlies hebben niet wezenlijk. De percentages zijn in tabel 4.2.2a en b van deze bijlage te vinden.

Tijdigheid diagnostiek

De kinderen van wie de diagnostische uitkomsten pas later zijn ontvangen, hadden gemiddeld op dezelfde leeftijd een eerste bezoek aan het AC gebracht. Wel hebben ze later een diagnose gekregen dan de kinderen van wie de gegevens ook bij de eerdere analyse al konden worden meegenomen. Hierdoor zijn de percentages kinderen die binnen de leeftijdsnorm een diagnose ontvingen nog kleiner geworden. Van alle kinderen bracht 85,6% binnen 92 dagen (3 maanden) een eerste bezoek aan het AC, en 77,2% had binnen 122 dagen (4 maanden) een diagnose. De norm is dat deze leeftijd bij minimaal 95% gehaald worden. De belangrijkste groep bij wie een tijdige diagnose van belang is, zijn de kinderen met een gehoorverlies. Van deze groep ontving 78,3% de diagnose binnen 4 maanden. Zie tabel 4.3.1 van deze bijlage voor de overige getallen.

Validiteit van het screeningsprogramma

De specificiteit blijft onveranderd minimaal 99,8%. De positieve voorspellende waarde (PVW) is iets lager geworden: voor hielprik en CB samen is deze 45% (was 48% in de voorlopige analyse). Voor de kinderen verwezen via de hielprik-organisaties is de PVW 50% geworden (i.p.v. 52%), bij de kinderen vanuit de CB-

organisaties is de PVW nu 32% (was 37%). De PVW voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is 64% geworden (was 69%).

Volgende pagina's

Definitieve diagnostische resultaten over 2009: herziene pagina 25-36 en tabel B3.4.1 (a en b) en B3.4.2 van rapport over 2009 (Van der Ploeg, 2010).