

NEONATALE GEHOORSCREENING DOOR DE JEUGDGEZONDHEIDSZORG

KITTY VAN DER PLOEG, SOPHIE WINS EN PAUL VERKERK
DECEMBER 2019



TNO innovation
for life

> **BELANGRIJKSTE CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN**

De neonatale gehoorscreening is in 2018 goed uitgevoerd door de jeugdgezondheidszorg (JGZ). De deelname is landelijk zeer hoog, namelijk 99,6-99,7% per screeningsronde. Screeningen worden bij 98-99% van de kinderen tijdig uitgevoerd.

Het percentage verwijzingen naar het audiologisch centrum (AC) is in 2018 0,30%: dit is lager dan in 2017 (0,32%) maar nog iets hoger dan in de periode 2012-2016 (0,26-0,29%). In 2016 en 2017 zijn bij veel JGZ-organisaties nieuwe OAE-screeningsapparaten in gebruik genomen, die destijds een hoog referpercentage gaven. Dit is enigszins bijgetrokken, mogelijk door een leereffect in het omgaan met het apparaat en instructie. Het referpercentage na de eerste screening is bij de hieprijk-organisaties echter nog niet op het oude niveau (4,4% i.p.v. $\leq 4,2\%$). Dit komt mogelijk doordat het stimulusniveau van

de nieuwe Echoscreen III 10 dB lager is dan die van de Echoscreen II (onderzoek door UMCU).

De registratie van de uitkomsten op kindniveau in het neonatale gehoorscreeningsinformatiesysteem (NIS) verloopt goed.

In 2018 werden er 146 kinderen met een dubbelzijdig gehoorverlies van minimaal 40 dB aan het beste oor ontdekt: dit is aanmerkelijk meer dan in eerdere jaren. Verder waren er 85 met een eenzijdig gehoorverlies van minimaal 40 dB. De kans dat een verwezen kind ook echt een eenzijdig of dubbelzijdig gehoorverlies heeft is hoog, namelijk 42%.

Het enige doel dat structureel niet gehaald wordt in dit screeningprogramma is het tijdig diagnosticeren van de verwezen kinderen. Binnen 3 maanden na geboorte

krijgt 86% een diagnose, terwijl de streefwaarde 95% is. Een deel van de kinderen loopt al vertraging op in de tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC: bij bijna één derde lukt dit niet binnen de beoogde 24 dagen. Op veel AC's lukt het niet om tijdig te diagnosticeren, maar er zijn ook AC's waar alle kinderen op tijd zijn gediagnosticeerd. Het kan de moeite waard zijn te kijken of deze AC's een werkwijze hebben die de andere AC's kan helpen.

Het belangrijkste doel van dit programma is het starten van een passende interventie binnen 6 maanden na geboorte bij kinderen met een gehoorverlies. Sinds 2015 worden de interventies in kaart gebracht. Een aanbeveling is om het moment waarop de interventie daadwerkelijk start met enige regelmaat te evalueren.

NEONATALE GEHOORSCREENING

De neonatale gehoorscreening (NGS) is een landelijk bevolkingsonderzoek dat iedere pasgeborene in Nederland krijgt aangeboden. Doel van de NGS is om kinderen met een permanent gehoorverlies van minimaal 40 decibel (dB) aan één of beide oren tijdig op te sporen, zodat bij de kinderen met een dubbelzijdig gehoorverlies vóór de leeftijd van een half jaar gestart kan worden met een passende interventie.

De neonatale gehoorscreening wordt uitgevoerd door de jeugdgezondheidszorg (JGZ) en gefinancierd door de gemeenten. De landelijke regie over het programma wordt uitgevoerd door het RIVM Centrum voor

Bevolkingsonderzoek (CvB). Tot de regietaken behoort onder andere het monitoren en evalueren van de kwaliteit van de uitvoering. In het kader hiervan worden jaarlijks de resultaten van de neonatale gehoorscreening getoetst aan indicatoren. Het CvB geeft hiervoor opdracht aan een externe partij. In deze monitor wordt hiervan verslag gedaan.

Ook bij kinderen die opgenomen zijn (geweest) op de Neonatale Intensive Care Units (NICU) wordt het gehoor onderzocht. Dit valt onder hun zorgtraject, en niet onder dit programma. Hier heeft deze monitor geen betrekking op.

DRIETRAPSSCREENING

De neonatale gehoorscreening bestaat uit een drietraps-screening. In de eerste twee ronden wordt de OAE-methode gebruikt en in de derde ronde de AABR-methode. Als na drie ronden nog steeds geen voldoende gehoor kan worden aangetoond aan één of beide oren volgt verwijzing naar een audiologisch centrum (AC).

Als kinderen at risk zijn voor auditieve neuropathie wordt uitsluitend gescreend met de AABR in twee ronden. Meer informatie hierover en over het neonatale gehoorscreeningsprogramma is te vinden in het Draaiboek

neonatale gehoorscreening JGZ

(www.rivm.nl/gehoorscreening → [Draaiboek-en-checklists](#)).

MONITOR OVER 2018

In deze monitor staan de resultaten van het neonatale gehoorscreeningsprogramma aan de hand van de hiervoor opgestelde indicatoren (zie bijlage I van het Draaiboek (versie 8.0)). Deze indicatoren zijn met ingang van 2015 herzien en er zijn signaal- en streefwaarden ingevoerd. De resultaten zijn afkomstig van kinderen geboren in 2018.

VERSCHIL MET DE VORIGE MONITOR

Veranderingen bij JGZ-organisaties

In 2018 zijn JGZ-organisaties 42 en 44 opgegaan in 43. Verder is vanwege gemeentelijke herindeling het aantal kinderen bij organisaties 35 en 39 lager geworden en bij 66 hoger.

Veranderingen bij audiologische centra (AC's)

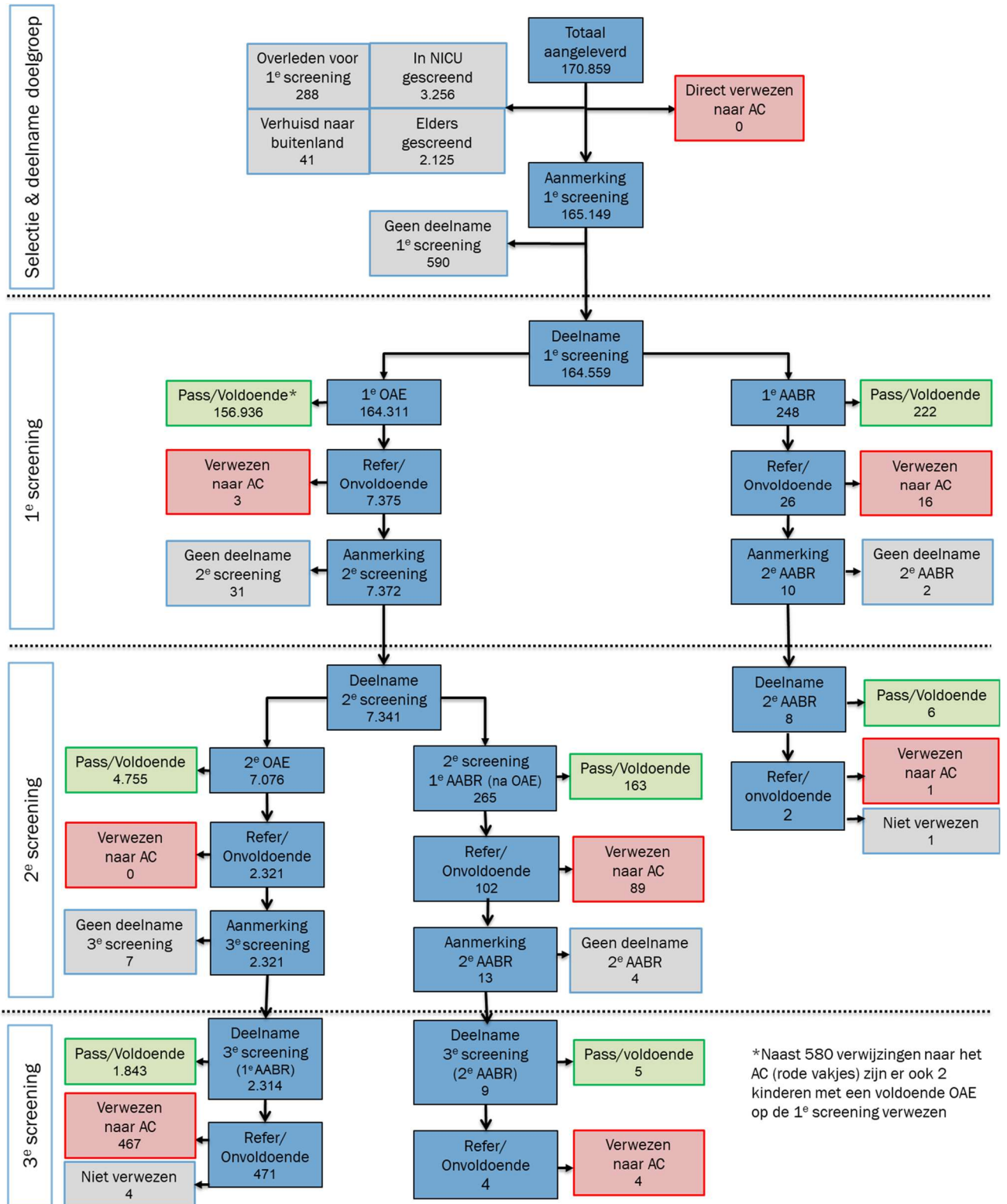
In 2018 is er een nieuw AC (nummer 33): een deel van de kinderen uit AC 9 gaat hierheen. Verder heeft AC 5 in 2018 geen kinderen vanuit de neonatale gehoorscreening gezien: deze ontbreekt daarom in de tabellen en figuren.

WERKWIJZE

De gegevens uit het screenings- en diagnostisch traject zijn afkomstig uit het neonatale gehoorscreenings-informatiesysteem (NIS). Met behulp van een rapportagetool heeft de NSDSK de aantallen kinderen per indicator van de screening en diagnostiek, landelijk, per JGZ-organisatie en per audiologisch centrum, aangeleverd. TNO vergelijkt de aangeleverde totalen met voorgaande jaren en interpreteert de uitkomsten. TNO kan m.i.v. de rapportage over 2015 de gerapporteerde aantallen niet controleren, omdat sinds dat jaar geen gegevens op kindniveau meer worden aangeleverd.

RESULTATEN SCREENINGSTRAJECT 2018

Figuur 1: Flowchart neonatale gehoorscreening in 2018



*Naast 580 verwijzingen naar het AC (rode vakjes) zijn er ook 2 kinderen met een voldoende OAE op de 1^e screening verwezen

DEELNAME OP LANDELIJK NIVEAU

Na aftrek van overleden kinderen en kinderen die in de NICU of 'elders' zijn gescreend (door andere JGZ vanwege verhuizing) kwamen in 2018 165.149 kinderen in aanmerking voor de neonatale gehoorscreening door de JGZ. Er werden 41 kinderen als verhuisd naar het buitenland aangemerkt.

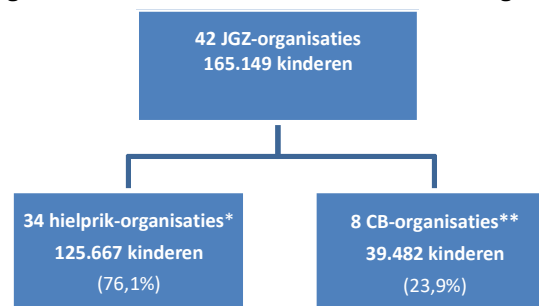
Het percentage kinderen dat de gehoorscreening thuis in combinatie met de hielprik krijgt aangeboden (76,1%) is vergelijkbaar met voorgaande jaren (75 tot 77%; zie figuur 2b en bijlage A).

In tabel 1 is te zien dat de signaalwaarden voor deelname in alle drie de screeningsronden van het standaardprotocol (2x OAE en 1x AABR) ruim worden gehaald. De deelname van hielprik- en CB-organisaties is vergelijkbaar. In totaal was het aantal kinderen dat niet deelnam 590 bij de eerste ronde, 31 bij de tweede ronde en 7 bij de derde ronde.

Bij een afwijkend protocol (1x OAE, daarna AABR) of het ziekenhuisprotocol (2x AABR) is er relatief vaak geen deelname (figuur 1: resp. 4 van de 102 kinderen (4%) en 2 van de 26 (8%), niet in tabel 1). Dit kan komen doordat er een verwijzing naar een AC is buiten de screening om, maar hierover is geen zekerheid. Hoewel de JGZ deze kinderen intensief opvolgt, blijft het belangrijk om hier alert op te zijn. Zekerheid hierover is bij deze kinderen extra belangrijk, omdat zij vanwege een onvoldoende

screening een verhoogde kans op gehoorverlies hebben. Om deze reden is het ook aan te raden om de redenen voor geen deelname aan het vervoltraject bij andere kinderen met een onvoldoende screening te monitoren.

Figuur 2a: Aantal te screenen kinderen naar uitvoeringsvorm



* Hielprikorganisaties zijn JGZ-organisaties die de gehoor- en hielprikscreening gecombineerd aanbieden bij het kind thuis.

** In CB-organisaties wordt de hielprik uitgevoerd door verloskundigen en wordt de gehoorscreening op het consultatiebureau (CB) aangeboden als het kind enkele weken oud is.

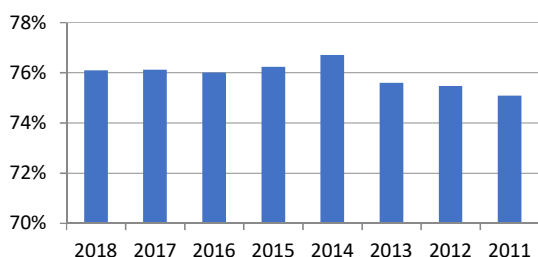
Geen toestemming

Van 254 kinderen gaven de ouders geen toestemming voor de screening. Dit is meer dan de jaren ervoor, met uitzondering van 2016 (zie figuur 2c en bijlage A). 22 kinderen konden niet worden getraceerd.

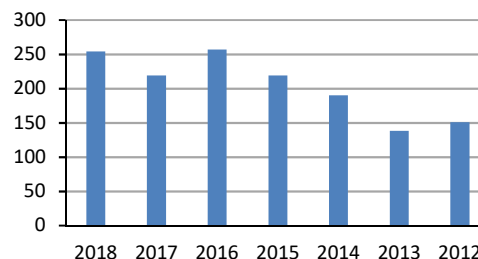
Tabel 1: Deelname per screeningsronde in 2018

	Signaal-waarde	Hielprik aantal (noemer)	% deelname 2018 (2017)	CB aantal (noemer)	% deelname 2018 (2017)	Totaal aantal (noemer)	% deelname 2018 (2017)
1 ^e ronde (OAE of AABR)	≥98%	125.667	99,7% (99,8%)	39.482	99,5% (99,6%)	165.149	99,6% (99,7%)
2 ^e ronde (OAE+deel AABR)	≥98%	5.461	99,6% (99,7%)	1.911	99,6% (99,3%)	7.372	99,6% (99,6%)
3 ^e ronde (AABR na 2xOAE)	≥98%	1.482	99,7% (99,7%)	839	99,8% (99,8%)	2.321	99,7% (99,7%)
1 ^e x 2 ^e x 3 ^e ronde			98,9% (99,2%)		98,9% (98,7%)		98,9% (99,0%)

Figuur 2b: Percentage kinderen dat de gehoorscreening in combinatie met de hielprik krijgt aangeboden



Figuur 2c: Aantal keer dat ouders geen toestemming voor screening gaven

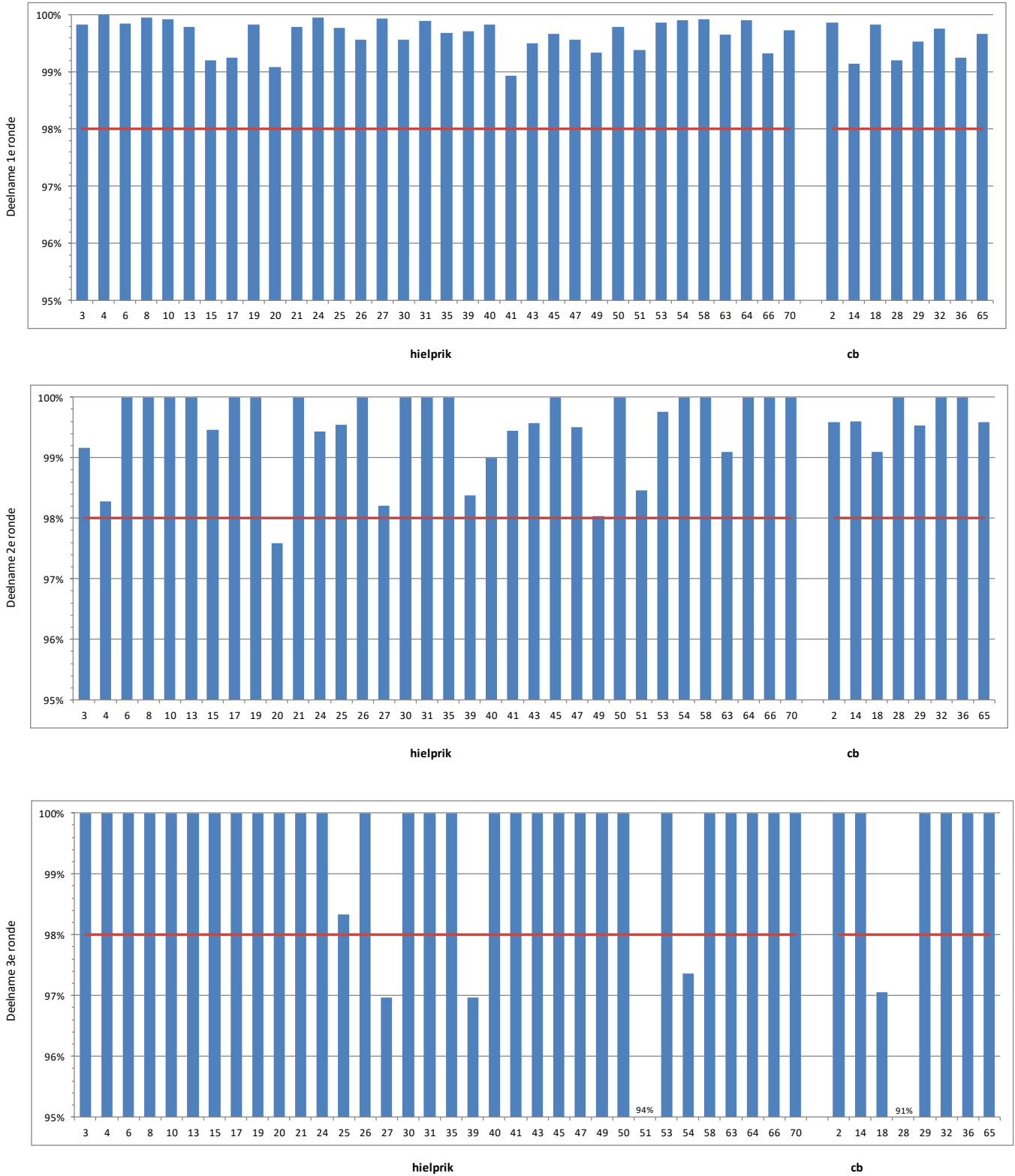


DEELNAME OP ORGANISATIENIVEAU

In figuur 3 is te zien dat in alle JGZ-organisaties in de 1^e screeningsronde de signaalwaarde van minimaal 98% deelname hebben gehaald. In de 2^e ronde voldoet één organisatie niet aan de streefwaarde. In de 3^e ronde

hebben 6 van de 42 organisaties de streefwaarde niet gehaald, maar er was bij allen slechts één kind dat niet deelnam.

Figuur 3: Deelname per screeningsronde, per JGZ-organisatie, afgezet tegen de signaalwaarde (rode lijn)



TIJDIGHEID

TIJDIGHEID OP LANDELIJK NIVEAU

Bij minimaal 95% van de kinderen in het neonatale gehoorscreeningsprogramma hoort het screeningsproces binnen 6 weken na de geboorte voltooid te zijn. Wanneer een kind te vroeg geboren wordt (na een zwangerschapsduur van minder dan 37 weken) is toegestaan om langer de tijd te nemen: in plaats van de geboortedatum wordt dan uitgegaan van de à terme datum. Tabel 2 toont dat tijdig screenen op landelijk niveau goed lukt bij zowel de hielprikorganisaties als bij de CB-organisaties.

TIJDIGHEID OP ORGANISATIENIVEAU

In figuur 4 is zichtbaar welke JGZ-organisaties het screeningsproces niet tijdig genoeg afgerond hebben bij

minimaal 97% (eerste ronde) of 95% (tweede en derde ronde) van de kinderen. In de eerste twee rondes hebben alle JGZ-organisaties tijdig gescreend.

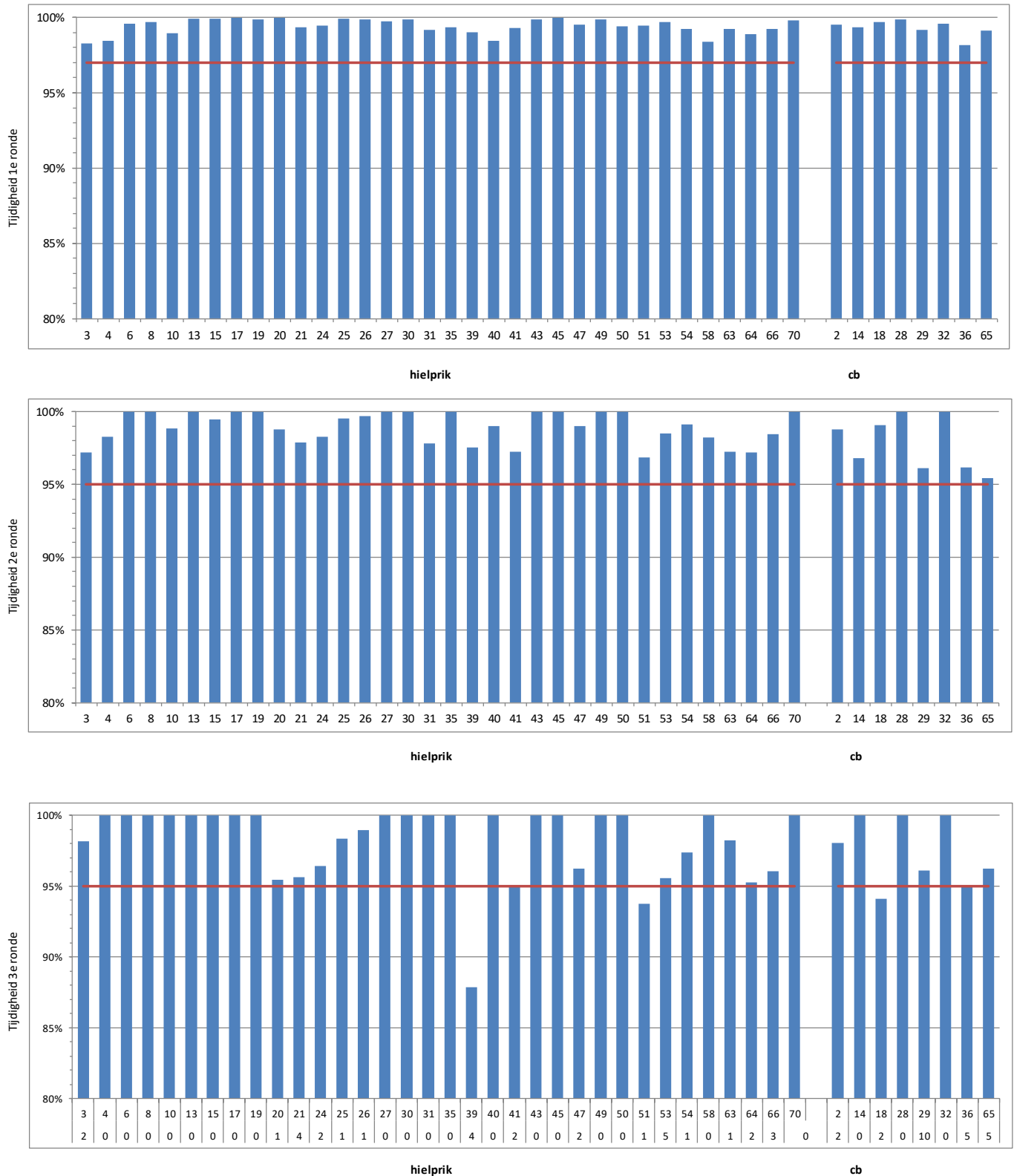
In de derde ronde zijn er vier JGZ-organisaties die de grens niet halen, waarvan er drie (18, 36 en 39) in 2017 het screeningsproces wel tijdig hebben afgerond. Organisatie 51 haalt al het derde jaar op een rij de tijdigheidsgrens voor de derde screening niet. Het gaat echter jaarlijks om een klein aantal kinderen, één in 2018, twee in 2017 en één in 2016. Deze bevinding kan toevallig zijn, maar alertheid is geadviseerd. Organisatie 32 viel vorig jaar op omdat zij twee jaar op een rij de tijdigheidsgrens voor de derde ronde niet haalde. In 2018 hebben zij alle kinderen (100%) tijdig gescreend.

Tabel 2: Tijdigheid uitvoering per screeningsronde

	Signaalwaarde	Hiepruk aantal (noemer)	% tijdig gescr. 2018 (2017)	CB aantal (noemer)	% tijdig gescr. 2018 (2017)	Totaal aantal (noemer)	% tijdig gescr. 2018 (2017)
1 ^e ronde (OAE+AABR)	≥ 97% voor 28 ^e dag	125.257	99,4% (99,5%)	39.302	99,2% (99,3%)	164.559	99,4% (99,4%)
2 ^e ronde (OAE+AABR*)	≥ 95% voor 35 ^e dag	5.437	98,8% (98,9%)	1.904	97,1% (96,5%)	7.341	98,3% (98,3%)
3 ^e ronde (AABR*)	≥ 95% voor 42 ^e dag	1.477	97,8% (98,1%)	837	97,1% (96,7%)	2.314	97,6% (97,6%)

* Bij de tweede ronde zijn alleen de 265 kinderen met een AABR na OAE meegeteld, maar niet de 2^e AABR als in de 1^e ronde ook AABR is gedaan. Bij de derde ronde zijn alleen de AABR-screeningen uit het standaardprotocol (2x OAE en 1x AABR) meegeteld.

Figuur 4: Tijdigheid per screeningsronde, per JGZ-organisatie, afgezet tegen de signaalwaarde (rode lijn).¹



¹ Bij de derde ronde is onder de grafiek ook het aantal kinderen dat te laat gescreend werd aangegeven.

REFERS EN VERWIJSPERCENTAGES

Van verwijzing wordt gesproken als een kind verwezen wordt naar een audiologisch centrum. Van refer wordt gesproken als de screening een onvoldoende resultaat heeft opgeleverd aan één of beide oren. Een refer bij de eerste en tweede ronde leidt tot een volgende screeningsronde, en bij de derde ronde tot een verwijzing.

REFERPERCENTAGES OP LANDELIJK NIVEAU

Tabel 3 toont het percentage kinderen met een refer per screeningsronde op landelijk niveau. Met 4,5% wordt ruim voldaan aan de norm van maximaal 7% refers voor de eerste screeningsronde. In 2016 en 2017 zagen we een stijging van het referpercentage in de 1^e screeningsronde bij de hielprikorganisaties (resp. 4,5% en 4,7%), terwijl het sinds 2011 nooit hoger dan 4,2% was (zie bijlage B). We zien dat in 2018 het referpercentage weer wat is gedaald naar 4,4%. De stijging werd zeer waarschijnlijk veroorzaakt doordat in veel organisaties in 2016 een nieuw type OAE-screeningsapparaat is ingevoerd: de Echoscreen III verving de Echoscreen II². Om het referpercentage terug te brengen naar het gewenste niveau zijn er specifieke instructies over het hanteren van het nieuwe apparaat en het inbrengen van de probe in het oor gegeven. Ook in de periode voor deze instructies bleek er al sprake te zijn van een daling in het referpercentage, mogelijk door een leereffect wat betreft het omgaan met het nieuwe apparaat. Het referpercentage bij de hielprikorganisaties is echter nog niet op het oude niveau ($\leq 4,2\%$): dit komt mogelijk doordat het stimulusniveau van de Echoscreen III 10 dB lager is dan de Echoscreen II (onderzoek door UMCU³). Opmerkelijk blijft wel dat het referpercentage in de CB-organisaties over de jaren vrij constant is, terwijl

ook daar de Echoscreen III wel wordt gebruikt. De norm van het referpercentage in de 2^e ronde is $\leq 40\%$. Net als in eerdere jaren voldeden de CB-organisaties hier niet aan (2018: 45,8%).

Het verwijsperscentage is 0,30% in 2018, en is bijna terug op oude niveau van ongeveer 0,29% (zie bijlage A voor de uitkomst per jaar). Zoals in alle jaren is dit ruim onder de signaalwaarde van 0,5%.

Bij de CB-organisaties is het verwijsperscentage hoger dan bij de hielprik-organisaties (resp. 0,38% en 0,28%). Als de resultaten van de hielprikorganisaties ook door de CB-organisaties gehaald zouden worden, scheelt dit jaarlijks mogelijk $39.483 \times (0,38\% - 0,28\%) = 39$ onterecht naar het AC verwezen kinderen.

SCREENING MET AABR IN EERSTE OF TWEEDE RONDE

Er werden 248 kinderen uitsluitend gescreend met de AABR-methode (zie tabel 4), omdat zij een verhoogd risico op auditieve neuropathie hebben of langdurig in het ziekenhuis liggen. Van hen haalden 26 niet onmiddellijk een voldoende (zie figuur 1). Zestien werden direct verwezen, en acht kregen een tweede AABR waarna nog 1 kind werd verwezen. De twee overgebleven kinderen met een onvoldoende eerste AABR namen niet deel aan een tweede AABR, omdat zij in een medisch traject zaten. Zij behoren later alsnog door een arts verwezen te worden. Eén kind met een onvoldoende 1^e en 2^e AABR werd niet verwezen omdat het een zeer korte levensverwachting had. Uiteindelijk werden dus 17 kinderen met AABR als eerste test verwezen naar een AC. Het aantal kinderen dat in 2018 uitsluitend met de AABR-methode is gescreend (248) is vergelijkbaar met 2016 en 2017 (235 en 240).

Tabel 3: Referpercentage per screeningsronde

	Norm of signaalwaarde	Hiepruk aantal (noemer)	% refer 2018 (2017)	CB aantal (noemer)	% refer 2018 (2017)	Totaal aantal (noemer)	% refer 2018 (2017)
1 ^e ronde (OAE)	$\leq 7\%$	125.117	4,4% (4,7%)	39.194	4,9% (4,9%)	164.311	4,5% (4,8%)
2 ^e ronde (OAE)	$\leq 40\%$	5.244	28,3% (29,1%)	1.832	45,8% (44,8%)	7.076	32,8% (32,9%)
Naar 3 ^e ronde (bij 100% deelname)			1,2% (1,4%)		2,2% (2,2%)		1,5% (1,6%)
3 ^e ronde (AABR)	*	1.477	22,3% (19,9%)	837	16,8% (20,4%)	2.314	20,4% (20,1%)
Verwezen naar AC (bij 100% deelname)	$< 0,5\%$		0,28% (0,27%)		0,38% (0,45%)		0,30% (0,32%)

Dikgedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm niet gehaald wordt. Voor 1^e en 2^e ronde zijn alleen de resultaten van de OAE gerapporteerd, tabel 4 laat de verwijzingen zien wanneer bij de 1^e en 2^e ronde de AABR gebruikt is.

** Omdat de resultaten uit de 1^e en 2^e ronde de verwachting voor de 3^e ronde beïnvloeden, is hier geen norm gesteld.*

² Onderzoek naar eventuele stijging in het referpercentage van de Echoscreen III t.o.v de Echoscreen II. Uilenburg N & van der Zee R NSDSK November 2017.

³ Zanten GA e.a. Stimulus Comparison of Neonatal Hearing Screening Equipment: old and new models of the EchoScreen by Natus. In preparation.

Tabel 4: Verwijzingen naar het AC na screening met uitsluitend de ABR-methode en bij kinderen die eerst met de OAE en daarna met de ABR gescreend zijn

	Hiepriek aantal	Verwezen aantal	%	CB aantal	Verwezen aantal	%	Totaal aantal	Verwezen aantal	%
Uitsluitend met ABR gescreend (in 1 ^e en evt 2 ^e ronde)	140	13	9,3%	108	4	3,7%	248	17 ¹	6,9%
AABR in 2 ^e ronde (na OAE)	193	71	36,8%	72	22	30,6%	265	93	35,1%

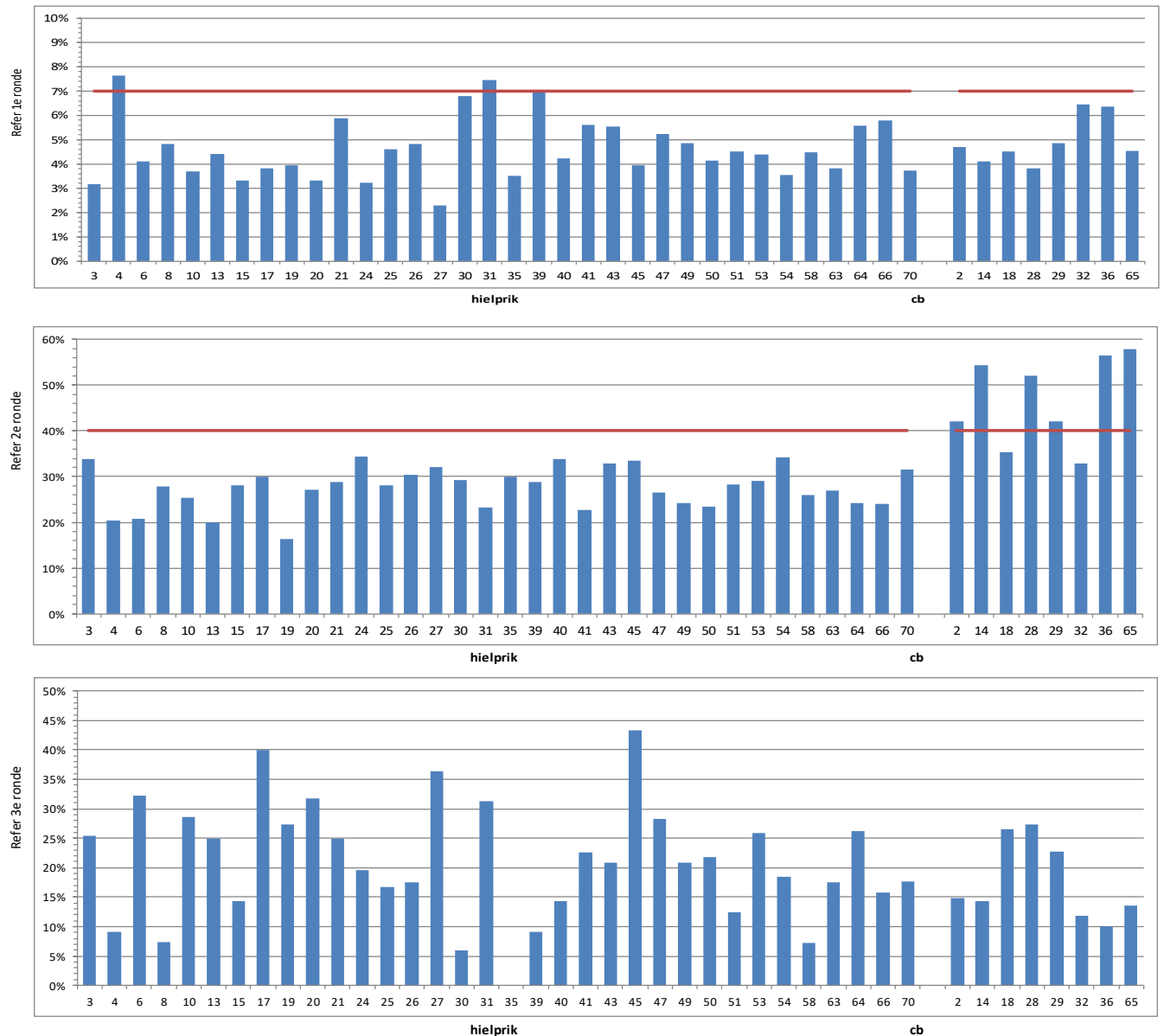
¹ 20 kinderen haalden geen voldoende bij het ziekenhuisprotocol. Van hen werden 16 kinderen al verwezen na één refer op de AABR, en 1 kind na 2x een refer. Twee kinderen namen niet deel aan een 2^e AABR en zijn ook niet bekend met een verwijzing, en 1 kind had 2x onvoldoende op de AABR maar is niet verwezen vanwege een zeer korte levensverwachting (zie figuur 1).

Uitsluitend screenen met de ABR wordt overigens net als eerder opvallend veel vaker uitgevoerd bij CB-organisaties dan bij hiepriekorganisaties (0,27% en 0,11%). Verder kregen 265 kinderen een screening met OAE in de eerste ronde, maar daarna in de tweede ronde screening met de ABR. Net als andere jaren, is bij hen het aantal verwijzingen hoog (35%, zie tabel 4 en figuur 1).

REFERPERCENTAGES OP ORGANISATIENIVEAU

Figuur 5a laat zien dat in de 1^e screeningsronde twee JGZ-organisaties (4 en 31) niet voldoen aan de norm van maximaal 7% refers in 2018. Beide organisaties voldeden in 2017 ook niet aan deze norm, en organisatie 4 haalde ook in 2016 deze norm niet. We bevelen aan om met deze organisaties na te gaan waar dit door komt en of verbetering mogelijk is.

Figuur 5a: Referpercentage per screeningsronde, per JGZ-organisatie, afgezet tegen de normwaarde (rode lijn)



VERWIJSPERCENTAGE

Belangrijker dan het referpercentage van de tweede en derde screening is het verwijsperscentage naar een audiologisch centrum (zie figuur 5b). Dit wordt berekend door vermenigvuldiging van de referpercentages per ronde, zodat dit getal niet onterecht laag wordt door geen deelname aan de screening. Drie JGZ-organisaties halen de norm niet (<0,5%).

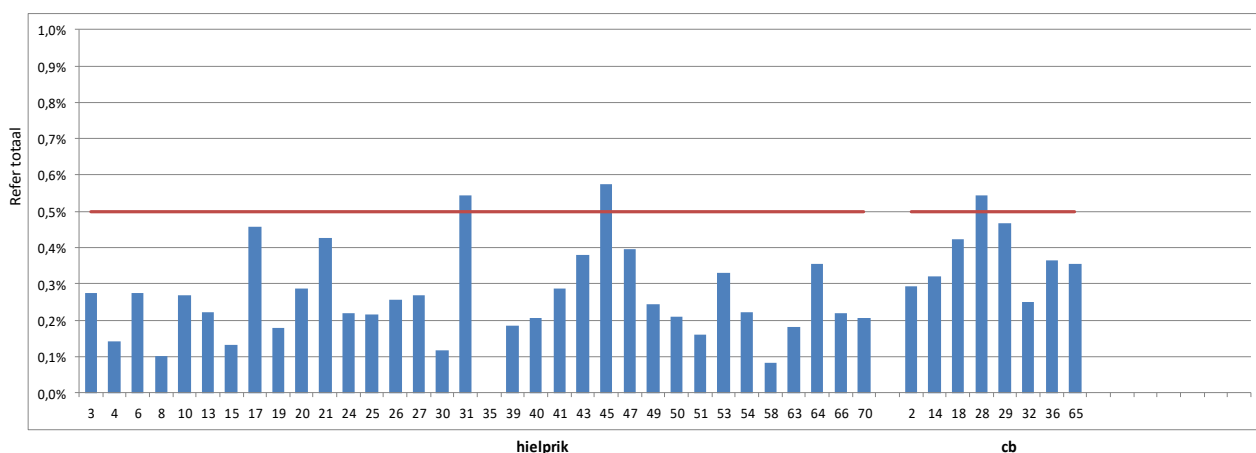
Organisatie 28 voldoet nu twee achtereenvolgende jaren niet aan deze norm, maar het aantal verwezen kinderen per jaar is klein (4 en 3). Deze bevinding kan toevallig zijn, maar alertheid is geadviseerd.

LANDELIJK

Van de kinderen geboren in 2018 werden 580 kinderen verwezen naar een audiologisch centrum (zie de rode vakjes in de flowchart in figuur 1). Van de kinderen die het

standaard protocol volgden (drietrapscreening met 2x OAE en 1x ABRR) zijn er drie direct na de eerste screening verwezen en 467 kinderen werden na de derde screeningsronde verwezen. Van de 513 kinderen die een 'high risk' protocol hebben doorlopen (265 met 1x OAE en 2x AABR, en 248 met 2x AABR), zijn er 110 verwezen na AABR-screening in de eerste of tweede ronde. Eén kind met 2x refer op de AABR is niet verwezen vanwege een zeer korte levensverwachting. Vier kinderen die het standaard screeningsprotocol van drie screeningsronden volgden (2x OAE, 1x AABR), haalden bij elke ronde een refer, maar werden desondanks niet verwezen. De redenen waren 1x overleden (bilaterale refer), 1x niet traceerbaar (unilaterale refer), 1x ouders weigeren (bilaterale refer) en 1x onduidelijk (bilaterale refer).

Figuur 5b: Verwijsperscentage naar het AC na drie screeningsronden, per JGZ-organisatie, afgezet tegen de normwaarde (rode lijn)



RESULTATEN DIAGNOSTISCH TRAJECT 2018

Dit deel van de monitor gaat over de uitvoering van het diagnostisch traject binnen de neonatale gehoorscreening in 2018.

DEELNAME

In 2018 waren er in totaal 585 kinderen bij wie geen voldoende gehoor kon worden aangetoond aan één of beide oren (figuur 1 en 6). Zij kwamen in aanmerking voor een verwijzing naar een audiologische centrum (AC). Bij vijf van hen is er geen verwijzing vanuit het screeningsprogramma geweest, om verschillende redenen (zie hierboven). Er zijn dus 580 kinderen verwezen naar het AC (som van rode vakjes in figuur 1), maar daarnaast zijn nog 2 kinderen met een voldoende OAE verwezen (extra verwijzing) (figuur 6). Eén kind met voldoende OAE is verwezen door de JGZ omdat het meningitis kreeg en de kinderarts niet wilde verwijzen. Het andere kind kreeg na voldoende OAE toch een AABR omdat er in de familie

problemen met de gehoorzenuw zijn. Deze worden met de OAE niet opgespoord. De AABR was onvoldoende, daarom is het kind verwezen.

Van de 582 verwezen kinderen hebben tenminste 562 kinderen (96,6% van 582) minimaal één maal het AC bezocht. Bij 556 van deze 562 (98,9%) is de diagnostiek ook afgerond en is een diagnose vastgelegd. De signaalwaarden van deze kwaliteitsindicatoren (100%) zijn niet gehaald.

Bij 26 verwezen kinderen is geen diagnose aangeleverd:

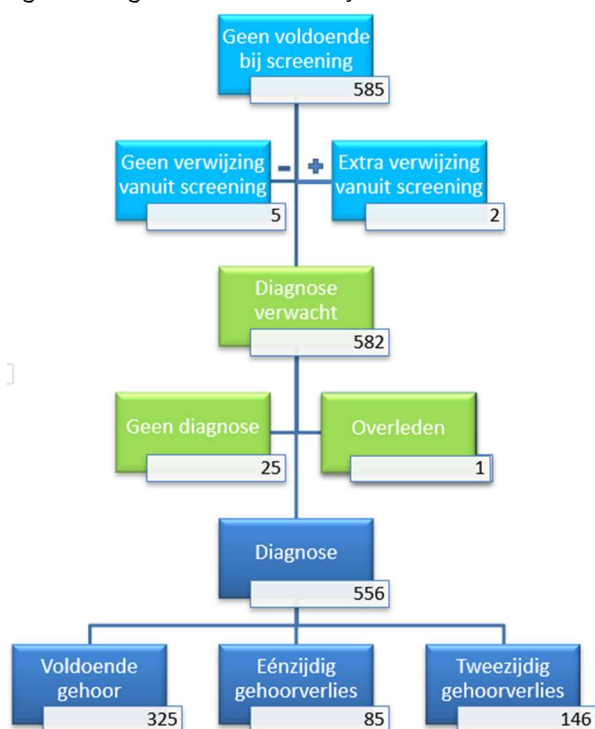
- bij 20 kinderen ontbrak de (eind)rapportage⁴ (waarvan 10 na een bilaterale refer),
- bij 1 kind gaven ouders geen toestemming voor rapportage (unilaterale refer),
- 4 kinderen namen niet deel aan (vervolg)onderzoek⁵ (waarvan 2 na een bilaterale refer): dit is lager dan eerdere jaren, en dus een mooi resultaat,
- 1 kind (met een bilaterale refer) is overleden.

⁴ Wisselend aantal: 20 in 2018, 10 in 2017, 15 in 2016, 5 in 2015, 11 in 2014, 12 in 2013, 14 in 2012.

⁵ Lager dan in eerdere jaren: 4 in 2018, 19 in 2017, 8 in 2016, 10 in 2015, 8 in 2014, 7 in 2013, 12 in 2012.

Exclusief het overleden kind is de deelname aan de diagnostiek minimaal 95,7% (556 met bekende diagnose gedeeld door 581). Maximaal 99,3% kreeg een diagnose, omdat 4 kinderen met zekerheid niet deelnamen.

Figuur 6: Diagnostisch onderzoek bij kinderen uit 2018



Gemiste gehoorverlezen door geen deelname

Met de behaalde deelnamepercentages schatten we dat ongeveer 5,5% van de kinderen met een gehoorverlies onontdekt blijft door geen deelname aan screening of, voor een groter deel, aan diagnostiek (namelijk $100\% - 99,6\% \times 99,6\% \times 99,7\% \times 96,6\% \times 98,9\%^6$). Dit zijn naar schatting 13 kinderen in 2018. De aanname hierbij is dat de deelname bij kinderen met een gehoorverlies even hoog is als bij kinderen zonder gehoorverlies.

TJDIGHEID Verwijzingsinterval

Het doel is dat minimaal 95% van de verwezen kinderen

binnen 24 dagen na de laatste screeningsronde een bezoek aan een audiologisch centrum brengt. Deze streefwaarde wordt niet gehaald: in 2018 lukte dit bij 68,2% van de 551 kinderen van wie deze datums bekend zijn (tabel 5). Ook in eerdere jaren was het niet mogelijk de streefwaarde te halen (bijlage A). Er is een verschil tussen uni- en bilaterale refer: kinderen met een bilaterale refer brengen vaker binnen 24 dagen een bezoek aan het AC (tabel 5, eerste deel).

Tijdigheid afronden diagnostiek landelijk

Bij alle 556 kinderen met een diagnose kon bepaald worden of de diagnostiek op het AC binnen de eerste drie levensmaanden (<92 dagen, na correctie voor vroeggeboorte) was afgerond. Bij 86,4% is dit gelukt (streefwaarde: 95%). Kinderen met een uni- en bilaterale verwijzing hadden in 2018 een vergelijkbaar percentage (tabel 5, tweede deel), maar of de diagnose tijdiger gesteld wordt bij uni- of bilaterale verwijzing varieert over de jaren.

Het percentage kinderen met een tijdig gestelde diagnose in 2018 (86,4%) is iets hoger dan in eerdere jaren (86,2% in 2017, 85,1% in 2016, 85,9% in 2015, zie verder bijlage A). De streefwaarde van 95% wordt nog steeds structureel niet gehaald.

Tijdigheid afronden diagnostiek per AC

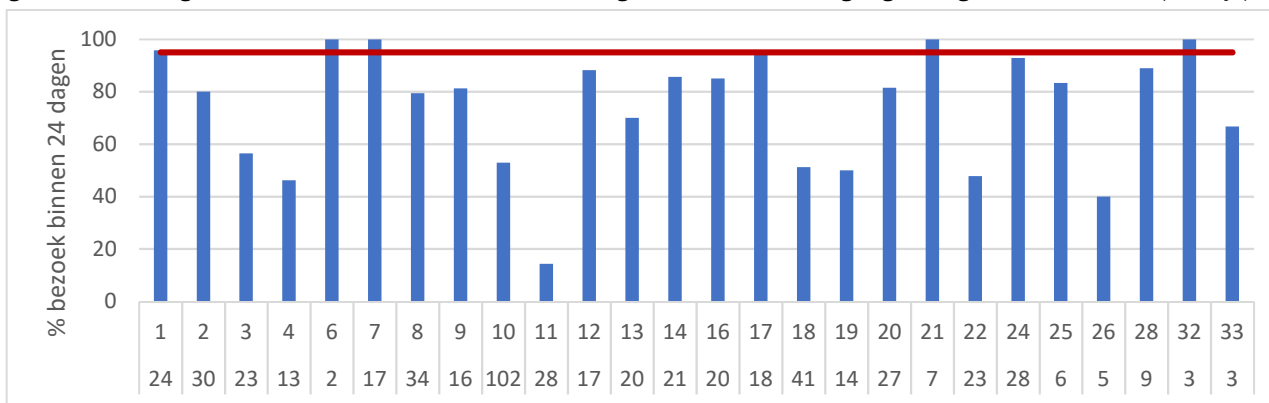
In figuur 7 staat per audiologisch centrum het percentage kinderen dat binnen 24 dagen na de derde screeningsronde een bezoek heeft gebracht aan het AC en het percentage waarvan de diagnostiek binnen 92 dagen is afgerond. De onderste rij cijfers geeft het aantal kinderen per AC weer van wie deze gegevens bekend zijn. De variatie tussen AC's is groot. AC's 7 en 32 hebben in 2018 alle kinderen op tijd gediagnosticeerd, en ook in 2017 ging het goed bij hen. Het is de moeite waard te kijken hoe zij dit bereiken, want veel andere AC's lukt het niet om tijdig te diagnosticeren. Dit komt geregeld doordat één of enkele kinderen niet verschijnen op de eerste oproep, maar in 2018 waren bij 11 AC's 4 of meer kinderen te laat. AC's 3, 8, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 20, 24 en 25 hebben de laatste 4 jaar de streefwaarde steeds niet gehaald.

Tabel 5: Tijdigheid verwijzing en afronding diagnostiek, landelijk en per type verwijzing. Streefwaarde is 95%. Vet: streefwaarde niet gehaald

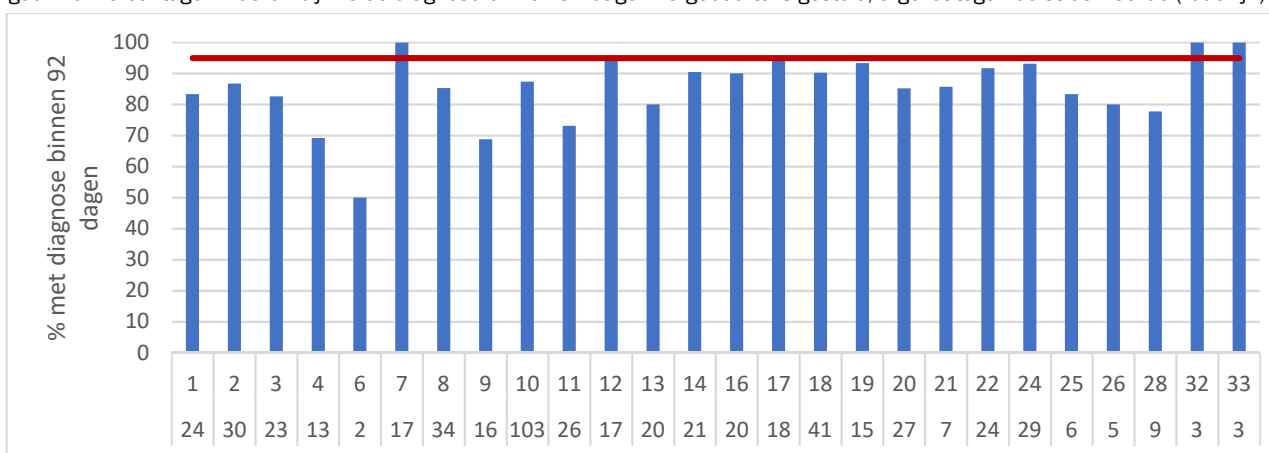
	Aantal kinderen	Bezoek AC binnen 24 dagen		Diagnostiek afgerond binnen 92 dagen			
		Data beschikbaar	Tijdig	%	Data beschikbaar	Tijdig	%
Totaal	556	551	376	68,2	553	478	86,4
Unilaterale verwijzing	350	348	220	63,2	348	303	87,1
Bilaterale verwijzing	206	203	156	76,8	205	175	85,4

⁶ Benaderd o.b.v. deelname aan drie screeningsronden. Een deel van de kinderen wordt al eerder verwezen.

Figuur 7a: Percentage kinderen met bezoek aan AC binnen 24 dagen na laatste screening, afgezet tegen de streefwaarde (rode lijn)



Figuur 7b: Percentage kinderen bij wie de diagnose binnen 92 dagen na geboorte is gesteld, afgezet tegen de streefwaarde (rode lijn)



Bij figuur 7a en 7b: Percentages zijn gebaseerd op de kinderen waarvan data beschikbaar zijn, niet op alle kinderen met een diagnose.

UITKOMSTEN

Opgespoorde slechthorendheid

Van 556 kinderen zijn de resultaten van de diagnostiek bekend. Van hen zijn er 350 verwezen omdat bij één oor geen voldoende screeningsresultaat was (unilaterale verwijzing), en 206 omdat er bij beide oren geen voldoende was (bilaterale verwijzing).

Een voldoende gehoor betekent dat er geen permanent gehoorverlies van 40 dB of meer aan één of beide oren is vastgesteld (een kleiner of tijdelijk gehoorverlies kan echter aanwezig zijn). Bij 325 van de verwezen kinderen met diagnose (58%) werd er een voldoende gehoor vastgesteld, maar 231 kinderen (42%) hadden een gehoorverlies van 40 dB of meer aan één of beide oren (figuur 6). Van alle verwezen kinderen, inclusief de kinderen zonder diagnose maar exclusief het overleden kind, was bij 56% (325/581) de screeningsuitslag fout-positief.

Bij 146 kinderen is een dubbelzijdig gehoorverlies van minimaal 40 dB vastgesteld: dit is veel meer dan in voorgaande jaren (tabel 6). Van hen hadden 129 ook een dubbelzijdige uitval op de screening, echter 17 van hen waren verwezen vanwege een uitval bij de screening aan

slechts één oor. Bij 135 van de 146 gevallen ging het om een perceptief verlies, in 7 gevallen om een permanent conductief verlies, en in 4 gevallen om een permanent gemengd verlies.

Bij 85 kinderen bleek aan één oor een gehoorverlies van minstens 40 dB te bestaan. Van hen hadden 82 ook een enkelzijdige uitval op de screening, echter bij 3 was er een tweezijdige uitval. Bij 76 kinderen ging het om een perceptief verlies en bij 9 om een permanent conductief verlies.

Opgespoord aantal kinderen door de jaren heen

In tabel 6 is het aantal opgespoorde kinderen vanuit de JGZ in de afgelopen jaren te zien in combinatie met het aantal gescreende kinderen in de verschillende jaren. De aantallen fluctueren sterk door de jaren heen.

Een substantieel deel van de slechthorende kinderen wordt daarnaast opgespoord via de neonatale gehoorscreening op de NICU's.

De resultaten daarvan zijn te vinden op www.isala.nl/gehoorscreening.

Tabel 6: Aantal kinderen met gehoorverlies ontdekt via screening door de JGZ, per jaar en gemiddeld

Gehoorderlies ≥ 40 dB	2018	2017	2016	2015	2014	2013	2012	2011	Gemiddeld
Dubbelzijdig	146	119	128	113	124	113	119	99	120
Enkelzijdig	85	74	68	82	95	87	91	88	84
Samen	231	193	196	195	219	200	210	187	204
Aantal kinderen in aanmerking voor screening	165.149	166.101	168.790	166.911	171.528	167.490	172.432	176.713	169.389
Detectiecijfer uni- en bilateraal gehoorverlies door de JGZ (per 1000 met deelname)	1,40	1,17	1,16	1,17	1,28	1,19	1,22	1,06	1,21

VALIDITEIT SCREENINGSPROGRAMMA 2018

Positief voorspellende waarde (PVW)

De kans dat een kind op het moment van verwijzing naar een audiologisch centrum een permanent gehoorverlies heeft aan één of beide oren van minimaal 40 dB is in 2018 42%. We noemen dit de positief voorspellende waarde. De kans op een dubbelzijdig gehoorverlies bij een dubbelzijdige uitval bij de screening is 63% (129 van de 206).

Hieronder is het verschil in PVW te zien tussen de kinderen die afkomstig zijn uit hielprikorganisaties en die uit CB-organisaties. Het percentage is bij CB-organisaties lager vanwege het hogere percentage foutpositieve verwijzingen vanuit deze organisaties.

PVW hielprik: 44% (176/403)

PVW CB: 36% (55/153)

PVW samen: 42% (231/556)

Sensitiviteit

De sensitiviteit van het programma geeft antwoord op de vraag of er slechthorende kinderen worden gemist met de neonatale gehoorscreening. Deze is niet betrouwbaar vast te stellen, omdat het bij kinderen bij wie op oudere leeftijd een gehoorverlies wordt ontdekt onbekend is of dit gehoorverlies al bestond tijdens de gehoorscreening of pas daarna is ontstaan.

Specifiteit

De specificiteit geeft weer hoe groot de groep kinderen is die doorverwezen werd maar geen gehoorverlies bleek te hebben.

Er zijn 582 kinderen verwezen, van wie zeker 231 een gehoorverlies hadden en 325 niet. De overige 26 kinderen, bij wie onbekend is of ze een gehoorverlies hebben, zijn in dezelfde verhouding verdeeld over de twee groepen van wel/geen gehoorverlies. De specificiteit wordt berekend door het aantal kinderen zonder gehoorverlies die niet verwezen zijn te delen door het totale aantal kinderen zonder gehoorverlies. De specificiteit blijkt net als in voorgaande jaren naar schatting 99,8% te zijn.

INTERVENTIE

De interventies worden sinds 2015 systematisch in kaart gebracht bij alle kinderen met een bekende diagnose. Voor 2018 staan deze in tabel 7. Er kunnen meerdere interventies per kind gedaan worden.

Kinderen met een bilateraal gehoorverlies krijgen vaak een hoorhulpmiddel (hoortoestel of BCD (bone conduction device), 95%) en vroegbehandeling ofwel gezinsbegeleiding (87%). Kinderen met een unilateraal gehoorverlies krijgen dit niet vaak (resp. 6% en 1%).

Kinderen met een unilateraal gehoorverlies blijven onder controle, vaak (vooralsnog) zonder verdere interventie. Een deel van de kinderen met de diagnose 'Voldoende gehoor' had een gehoorverlies dat weliswaar kleiner was dan 40 dB, maar blijkt toch om een interventie vroeg. Veel kinderen die niet binnen de doelgroep van de neonatale gehoorscreening vallen (doelgroep: blijvend verlies van ≥ 40 dB aan één of beide oren) blijven toch onder controle (80%), bijvoorbeeld om na te gaan of het gehoorverlies al dan niet normaliseert zonder interventie.

Tabel 7: Geadviseerde interventies per diagnose, 2018. Er zijn meerdere interventies per kind mogelijk

	Voldoende gehoor [^] (N=325)		Unilateraal verlies (N=85)		Bilateraal verlies (N=146)		Totaal (N=556)	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Hoortoestel of BCD	0	0	5	5,9	138	94,5	143	25,7
Vroegbehandeling/gezinsbegeleiding	0	0	1	1,2	127	87,0	128	23,0
Consult KNO	97	29,8	30	35,3	82	56,2	209	37,6
CI-traject*	0	0	0	0	15	10,3	15	2,7
Controle	259	79,7	85	100	146	100	490	88,1
Geen interventie	64	19,7	0	0	0	0	64	11,5
Onbekend	2	0,6	0	0	0	0	0	0,4

* Alleen incidenteel wordt in een vroeg stadium na diagnose al melding maken van een CI-traject in de uitslagbrieven. Het is goed mogelijk dat uiteindelijk bij meer kinderen een CI-traject wordt ingezet. Hoortoestellen maken veelal deel uit van het CI-traject.

[^]Bij 30 kinderen is geen enkel gehoorverlies gevonden (ook geen licht of tijdelijk verlies), en is daarom onduidelijk waarom zij zijn verwezen. 23 van hen kregen geen interventie.

BIJLAGE A: INDICATOREN NEONATALE GEHOORSCREENING DOOR DE JGZ: OVERZICHT RESULTATEN PER JAAR

Sinds de monitor over 2015 geldt een nieuw ingevoerde indicatorenset.

Vet gedrukte getallen geven aan dat de kwaliteitsnorm of streefwaarde die in het betreffende jaar gold niet gehaald is.

Indicator	2018 Landelijk (hielprik CB)	2017 Landelijk (hielprik CB)	2016 Landelijk (hielprik CB)	2015 Landelijk (hielprik CB)	2014 Landelijk (hielprik CB)	2013 Landelijk (hielprik CB)
Combinatie gehoor- en hielprikscreening	76,1%	76,1%	76,0%	76,2%	76,7%	75,6%
<i>Deelname (% van kinderen die in aanmerking komen)</i>						
Deelnamegraad 1 ^e screeningsronde	99,6% (99,7% 99,5%)	99,7% (99,8% 99,6%)	99,7% (99,8% 99,4%)	99,6% (99,7% 99,4%)	99,5% (99,6% 99,0%)	99,4% (99,6% 98,9%)
Deelnamegraad 2 ^e screeningsronde	99,6% (99,6% 99,6%)	99,6% (99,7% 99,3%)	99,7% (99,8% 99,4%)	99,5% (99,6% 99,1%)	99,3% (99,4% 99,0%)	99,4% (99,4% 99,3%)
Deelnamegraad 3 ^e screeningsronde	99,7% (99,7% 99,8%)	99,7% (99,7% 99,8%)	99,7% (99,7% 99,8%)	99,8% (99,8% 99,8%)	99,9% (99,9% 99,9%)	99,6% (99,7% 99,3%)
Deelnamegraad 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde	98,9% (98,9% 98,9%)	99,0% (99,2% 98,7%)	99,1% (99,3% 98,6%)	98,9% (99,1% 98,2%)	98,7% (98,9% 97,9%)	98,4% (98,7% 97,5%)
Ontbreken toestemming	0,15% (254 keer)	0,13% (219 keer)	0,15% (257 keer)	0,13% (219 keer)	0,11% (190 keer)	0,08% (138 keer)
Kind niet getraceerd	0,0% (22 keer)	0,0% (20 keer)	0,0% (22 keer)	0,0% (26 keer)		
Deelname AC: diagnose (alle via de screening verwezen)	95,7%-99,3% Landelijk	94,5% - 96,7% Landelijk	95,4% - 98,5% Landelijk	96,6% - 97,9% Landelijk	95,7% - 98,4% Landelijk	96,5% - 98,7% Landelijk
Verwijsadvies opgevolgd	96,6%	96,1%	97,6%	96,8%	97,5%	
Afronding diagnostiek (% van 1 ^e bezoek aan AC)	98,9% (dus 95,5% opgevolgd en afgerond)	98,0% (dus 94,2% opgevolgd en afgerond)	97,0% (dus 94,7% opgevolgd en afgerond)	98,8% (dus 95,7% opgevolgd en afgerond)	98,2%	
<i>Refer (t.o.v. aantal kinderen dat in de ronde werd gescreend)</i>						
Geen voldoende bij 1 ^e screening	4,5% (4,4% 4,9%)	4,8% (4,7% 4,9%)	4,6% (4,5% 5,0%)	4,3% (4,1% 5,0%)	4,3% (4,1% 4,8%)	4,4% (4,2% 5,0%)
Geen voldoende bij 2 ^e screening	32,8% (28,3% 45,8%)	32,9% (29,1% 44,8%)	33,2% (29,2% 44,5%)	34,1% (30,2% 44,8%)	33,1% (28,9% 45,1%)	34,4% (29,8% 46,4%)
Geen voldoende bij 3 ^e screening	20,4% (22,3% 16,8%)	20,1% (19,9% 20,4%)	18,6% (19,2% 17,5%)	18,3% (18,6% 17,6%)	18,5% (20,0% 15,6%)	19,1% (19,9% 17,6%)
Verwezen naar AC, t.o.v. aantal dat deelnam aan 1 ^e screening (bij 100% deelname)	0,30% (0,28% 0,38%)	0,32% (0,27% 0,45%)	0,29% (0,25% 0,39%)	0,27% (0,23% 0,39%)	0,26% (0,24% 0,34%)	0,29% (0,25% 0,41%)
<i>Tijdigheid</i>						
Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d)	99,4% (99,4% 99,2%)	99,4% (99,5% 99,3%)	99,4% (99,5% 99,1%)	99,4% (99,5% 99,1%)	99,2% (99,4% 98,6%)	99,1% (99,4% 98,1%)
Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d)	98,3% (98,8% 97,1%)	98,3% (98,9% 96,5%)	98,0% (98,8% 95,9%)	97,9% (98,3% 96,6%)	97,7% (98,4% 95,8%)	97,0% (98,6% 92,7%)
Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d)	97,6% (97,8% 97,1%)	97,6% (98,1% 96,7%)	97,0% (97,2% 96,5%)	96,6% (96,7% 96,6%)	97,0% (97,6% 95,9%)	95,7% (96,6% 93,7%)
Tijdigheid afronden diagnostiek (<92 d, alle verwezen kinderen)	86,4%	86,2%	85,1%	85,9%	83,4%	84,3%
Geboortegegevens in NIS (<3 werkdagen)	25% < 3 kalenderdagen 44% < 4 kalenderdagen	24% < 3 kalenderdagen 44% < 4 kalenderdagen	26% < 3 kalenderdagen 45% < 4 kalenderdagen	27% < 3 kalenderdagen 46% < 4 kalenderdagen		
Interval laatste screening-1 ^e diagnostisch onderzoek (<24 d)	68,2% (70,2% 63,2%)	67,5% (74,7% 51,2%)	70,9% (70,8% 71,2%)	75,0% (76,7% 71,3%)	66,7% (72,3% 55,3%)	61,4% (69,5% 45,6%)

Indicator	2018 Landelijk (hielprik CB)	2017 Landelijk (hielprik CB)	2016 Landelijk (hielprik CB)	2015 Landelijk (hielprik CB)	2014 Landelijk (hielprik CB)	2013 Landelijk (hielprik CB)
<i>Validiteit screeningsprogramma/overig</i>						
Detectiecijfer unilateraal gehoorverlies (aantal)	85	74	68	82	95	87
Detectiecijfer bilateraal gehoorverlies (aantal)	146	119	128	113	124	113
Detectiecijfer uni- en bilateraal gehoorverlies door de JGZ (per 1000)	1,40	1,16	1,16	1,17	1,28	1,19
Positief voorspellende waarde (PPV) voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen	42% (44% 36%)	35% (38% 29%)	38% (41% 32%)	39% (44% 28%)	45% (49% 35%)	39% (44% 28%)
PPV voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening	63%	59%	65%	59%	68%	64%
Fout-positieve uitslagen	>56%	>61%	>59%	>59%	>53%	
Specificiteit	99,8%	99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%	≥99,8%
Sensitiviteit	Niet vast te stellen	Niet vast te stellen	Niet vast te stellen	Niet vast te stellen	Niet vast te stellen	Niet vast te stellen
AABR gescreende kinderen	248	240	235	274	318	440
Indicatie interventie bij kinderen met een uni- of bilateraal gehoorverlies	62% hoortoestel/BAHA 55% vroegbehandeling [§] 48% KNO-arts 6% CI-traject 100% controle	63% hoortoestel/BAHA 54% vroegbehandeling [§] 27% KNO-arts 12% CI-traject 100% controle	62% hoortoestel/BAHA 56% vroegbehandeling [§] 19% KNO-arts 10% CI-traject 100% controle	56% hoortoestel/BAHA- 52% vroegbehandeling [§] 23% KNO-arts 10% CI-traject 99% controle		

Tussen haakjes staan de percentages voor hielprik resp. CB. d = dagen

[§] vroegbehandeling werd tot voor kort gezinsbegeleiding genoemd

AUTEURS

Kitty van der Ploeg
Sophie Wins
Paul Verkerk

CONTACT

Kitty van der Ploeg
Kitty.vanderPloeg@tno.nl
+31 (0)88 866 269

Deze monitor is verricht in opdracht van het
Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM.

Projectnummer: 060.22964
Rapportnummer: TNO 2019 R11615

December 2019

TNO.NL

GEZOND LEVEN

TNO initieert technologische en sociale
innovatie voor een gezonde inrichting van
ons leven en voor een vitale samenleving

TNO
Schipholweg 77-89
2316 ZL Leiden

www.tno.nl
www.tno.nl/1000dagen