

TNO Kwaliteit van Leven

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

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

TNO-rapport

KvL/P&Z/2009.118

**Monitoring van de neonatale gehoorscreening door
de jeugdgezondheidszorg in 2008**

| | |
|-----------------|-------------------------------------|
| Datum | December 2009 |
| Auteur(s) | C.P.B. van der Ploeg A. Rijpstra |
| Opdrachtgever | RIVM |
| Projectnummer | 031.20219 |
| Aantal pagina's | 63 (incl. bijlagen) |
| Aantal bijlagen | 3 |

Inhoudsopgave

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Inleiding en doel..... | 5 |
| 2 | Kwaliteitsnormen voor neonatale gehoorscreening door de JGZ..... | 7 |
| 2.1 | Uitleg deelname..... | 8 |
| 2.2 | Uitleg refer..... | 9 |
| 2.3 | Uitleg leeftijdscriteria..... | 9 |
| 3 | Resultaten..... | 11 |
| 3.1 | Resultaten screeningstraject..... | 11 |
| 3.2 | Resultaten diagnostiek..... | 23 |
| 3.3 | Validiteit van landelijk screeningsprogramma..... | 31 |
| 3.4 | Relatie tussen leeftijd bij eerste screening en referpercentage..... | 34 |
| 4 | Conclusies en aanbevelingen..... | 35 |
| 5 | Referenties..... | 39 |

Bijlage(n)

- A Resultaat indicatoren voor 2008, 2006 en het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening
- B Resultaten per JGZ-organisatie of AC
- C Belangrijke resultaten van eerdere landelijke evaluaties van de neonatale gehoorscreening over 2006 en over het eerste jaar na implementatie in de periode 2002-2006

1 Inleiding en doel

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

In Nederland zijn er twee vormen van gehoorscreening. Eén programma is voor pasgeborenen die door de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) getest worden. Echter, pasgeborenen die na de geboorte intensieve medische zorg nodig hebben op een neonatale intensive care unit (NICU) vallen niet binnen dit programma, maar worden op de NICU afdelingen gescreend. Dit rapport beperkt zich tot de neonatale gehoorscreening door de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Deze is sinds juni 2006 landelijk dekkend.

De meeste kinderen worden gescreend met de OAE-methode. Als zij geen voldoende uitslag halen bij beide oren, worden zij nogmaals gescreend met de OAE-methode. Als dan nog geen voldoende is gehaald, volgt een derde screening met de AABR-methode, en bij nog steeds geen voldoende uitslag volgt een verwijzing naar het audiologisch centrum (AC). Kinderen die in het ziekenhuis liggen of hebben gelegen maar wel door de JGZ gescreend worden (geen NICU dus), volgen het zgn. ziekenhuisprotocol met de AABR-methode. Deze screening wordt herhaald als de uitslag niet voldoende is aan beide oren. Indien nodig volgt daarna verwijzing naar het AC.

De screening is opgenomen in het uniforme deel van het Basistakenpakket van de Jeugdgezondheidszorg en wordt via de gemeenten gefinancierd. Per 20 februari 2007 is de landelijke regie van dit programma voor bevolkingsonderzoek door de JGZ in handen van het RIVM (Centrum voor Bevolkingsonderzoek ofwel CvB). Het RIVM voert de regietaken voor dit programma uit in opdracht van VWS. Op verzoek van het RIVM-CvB heeft TNO Kwaliteit van Leven een monitoring van de neonatale gehoorscreening door de JGZ over 2008 uitgevoerd.

Doel

Met de monitoring van de neonatale gehoorscreening wordt achteraf nagegaan of de deelname aan de screening, de validiteit (specificiteit en sensitiviteit, positief voorspellende waarde) en de tijdigheid van de screeningen aan de normen voldoen die aan dit bevolkingsonderzoek worden gesteld. Het doel is om de kwaliteit van de uitvoering van de neonatale gehoorscreening in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) tot en met de diagnostiek op het audiologisch centrum (AC) bij slechthorende kinderen te bewaken en waar nodig te verbeteren.

Voor het behoud en eventuele verbetering van de kwaliteit van de screening is het nodig om regelmatig de resultaten van de screening te monitoren. Er kan getoetst worden of de kwaliteitscriteria (nog steeds) worden gehaald. Mocht dit niet het geval zijn, dan kan worden nagegaan wat de oorzaak hiervan is en waar verbeteringen mogelijk zijn. Ook internationaal wordt gesteld dat regelmatige toetsing aan kwaliteitscriteria en evaluatie

van het screeningsprogramma een vereiste is voor behoud van kwaliteit (bijv. National Screening Committee, UK, 2000).

In dit rapport worden de resultaten op landelijk en regionaal (JGZ) niveau van de screening van kinderen geboren in 2008 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 (AC).
- 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, het 1^e AC-bezoek en bij het vaststellen van de definitieve diagnose.
- validiteit van het screeningsprogramma.

De resultaten kunnen worden vergeleken met de kwaliteitscriteria (zie tabel 2.1) op meerdere niveau's: landelijk, op het niveau van de uitvoerende organisaties, en op screenersniveau. Bovendien kunnen op organisatie-niveau vergelijkingen worden gemaakt tussen JGZ-organisaties die een vergelijkbare uitvoeringsstructuur hebben en kunnen de resultaten op alle niveau's vergeleken worden over verschillende jaren. Wanneer de resultaten niet aan de kwaliteitsnormen voldoen, wordt onderzocht wat de oorzaak is en welke veranderingen in de uitvoering van de screening eventueel nodig zijn om de kwaliteit te verbeteren. De opbrengst hiervan moet dan bij de volgende monitoring geëvalueerd worden.

In dit verslag zijn de resultaten over het jaar 2008 van alle JGZ-organisaties gemiddeld om tot landelijke cijfers te komen. Bovendien zijn de resultaten van organisaties die de gehoor- en hielprikscreening gecombineerd aanbieden bij de kinderen thuis¹ ("hielprik-organisaties") met elkaar gemiddeld, evenals de resultaten van de organisaties die de eerste twee screenings op het consultatiebureau (CB) uitvoeren en alleen voor een evt. derde screening het kind thuis bezoeken ("CB-organisaties"). De belangrijkste resultaten uit 2008 worden in bijlage A gepresenteerd naast de resultaten uit eerdere evaluaties: het eerste jaar na implementatie van de neonatale gehoorscreening (geleidelijk ingevoerd in de periode 2002-2006) is geëvalueerd in opdracht van ZonMW en het jaar 2006 heeft TNO op eigen initiatief geëvalueerd. Ook worden de resultaten van de afzonderlijke JGZ-organisaties en AC's gepresenteerd.

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, 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.

¹ Bij een gecombineerd aanbod van de gehoor- en hielprikscreening moeten deze 96 tot 168 uur na geboorte worden uitgevoerd.

2 Kwaliteitsnormen voor neonatale gehoorscreening door de JGZ

Belangrijk is dat de normen realistisch en haalbaar zijn voor de screenende JGZ-organisaties en het AC. Nog belangrijker is dat de doelen bereikt worden die de landelijke implementatie van de neonatale gehoorscreening zinvol maken. Deze doelen zijn:

- het behalen van de kwaliteitsnormen voor deelname aan de screening en voor de referpercentages (tabel 2.1)
- bij 95% van de kinderen met een mogelijk gehoorverlies moet voor de leeftijd van 4 maanden de diagnose op het AC zijn afgerond, de interventie moet in 95% van de gevallen voor de leeftijd van 6 maanden zijn gestart. Dit laatste doel wordt ook onderschreven door de Joint Committee on Infant Hearing (JCIH, 2000).

Een ander doel is een hoge programmasensitiviteit. Hiermee wordt bedoeld dat met het screeningsprogramma slechts weinig kinderen met een bilateraal gehoorverlies ≥ 40 dB worden gemist. De programmacommissie heeft echter vastgesteld dat de sensitiviteit van het programma niet betrouwbaar is vast te stellen.

In principe zijn de kwaliteitsnormen onafhankelijk van de uitvoeringswijze van de neonatale gehoorscreening. Daarom zijn bij invoering van de neonatale gehoorscreening in 2002 normen opgesteld die gelden voor alle uitvoeringsvarianten (bijv. screening thuis versus op het CB). Deze normen staan in tabel 2.1. Als de normen niet gehaald worden, moet worden onderzocht wat de oorzaak hiervoor is. Als blijkt dat door de wijze van uitvoering de normen niet gehaald worden, zal moeten worden gekeken of misschien toch een andere wijze van uitvoering mogelijk is, of dat op bepaalde punten de uitvoering moet worden aangepast.

Elke JGZ-organisatie moet aan de normen voldoen. Automatisch volgt dan dat ook landelijk gezien de normen gehaald worden.

Bij de monitoring van de resultaten uit 2008 is gebruik gemaakt van de kwaliteitsnormen die zijn opgesteld in 2002 (zie tabel 2.1) naar aanleiding van eerder onderzoek (Kauffman et al. 2001, Van der Ploeg et al. 2001). In 2009 zijn de kwaliteitsnormen, inclusief indicatoren en kwaliteitsnormen opnieuw vastgesteld. Deze zullen in 2010 van kracht worden.

Tabel 2.1: kwaliteitsnormen landelijke evaluatie neonatale gehoorscreening

| Omschrijving | |
|---|--|
| Deelname | |
| deelname 1 ^e ronde* | ≥95% |
| deelname 2 ^e ronde | ≥97% |
| deelname 3 ^e ronde | ≥98% |
| deelname diagnostiek op AC (t.o.v. aantal verwezen kinderen) | ≥98% |
| Referpercentages (t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan deze screeningsronde) | |
| refer na 1 ^e ronde (OAE) | ≤7% |
| refer na 2 ^e ronde (OAE) | ≤40% |
| refer na 3 ^e ronde (AABR) | ≤10% |
| refer naar AC (t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan de 1 ^e screening) | <0,5% |
| Timing | |
| leeftijd bij 1 ^e screening | ≥95% vóór de 28 ^e dag postpartum |
| leeftijd bij 2 ^e screening | ≥95% vóór de 35 ^e dag postpartum |
| leeftijd bij 3 ^e screening | ≥95% vóór de 42 ^e dag postpartum |
| leeftijd bij aanmelden op het AC | ≥95% vóór de dag waarop het kind 2 maanden oud wordt |
| leeftijd bij afronden diagnostiek op het AC | ≥95% vóór de dag waarop het kind 4 maanden oud wordt |
| leeftijd waarop revalidatie/interventie plaats vindt | ≥95% vóór de dag waarop het kind 6 maanden oud wordt |
| Tijd tussen 2 screeningsronden | 4 t/m 7 dagen |

* ten opzichte van alle pasgeborenen, incl. NICU kinderen. Omdat ±2% van de kinderen in een NICU opgenomen wordt, en het bereik van de screening in de NICU's 98,8% is (Van Straaten et al, NICU-jaarsverslag 2008), komt dit neer op een deelname-norm voor de JGZ van ≥94,9% voor de eerste ronde. Dit is afgerond op ≥95% voor alleen de JGZ-populatie als noemer.

2.1 Uitleg deelname

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

Achtergrond:

- Hoe verder in het screeningsprogramma, hoe hoger de deelname moet zijn. 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 zijn daarom het strengst bij de 3^e ronde en het AC-bezoek, en ook bij de 2^e ronde al strenger dan bij de eerste ronde.

- Een kind met een gehoorstoornis wordt alleen ontdekt als het aan alle screeningsronden en aan het diagnostisch onderzoek op het AC deelneemt. Als de gestelde normen precies gehaald worden, is de deelname aan alle screenings plus diagnostiek gelijk aan $95\% \times 97\% \times 98\% \times 98\% = 88,5\%$. Uitgaande van onafhankelijke kansen, d.w.z. een kind met gehoorverlies heeft dezelfde kans op deelname als een kind zonder gehoorverlies, zal dus toch nog bijna 12% (1-88,5%) van de kinderen met een gehoorverlies gemist worden vanwege incomplete deelname. Dit is nog een aanzienlijk aantal. Indien het haalbaar blijkt in de praktijk, zouden de deelname-normen in de toekomst nog aangescherpt kunnen worden.

2.2 Uitleg refer

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

Betekenis normen:

- Bij een deelname van 100% zal, als de normen wat betreft refer precies gehaald worden, 0,28% van de beginpopulatie worden verwezen naar het AC ($7\% \times 40\% \times 10\%$). Hiermee wordt ruimschoots voldaan aan het streven om een referpercentage naar het AC van $<0,5\%$ t.o.v. de beginpopulatie te halen.
- De kwaliteitsnormen voor refer per screeningsronde hangen onderling samen. Wanneer bijvoorbeeld in de 1^e en 2^e ronde al zulke lage referpercentages worden gehaald dat alleen de kinderen met een gehoorstoornis worden verwezen naar de derde ronde, zullen zij hopelijk allemaal een refer krijgen naar het AC. De kwaliteitsnorm wordt dan niet gehaald in de 3^e ronde, en het zou ongewenst zijn als hij wel werd gehaald. Daarom zijn de kwaliteitsnormen wat betreft refer per ronde meer richtlijnen dan harde normen, en moeten ze in relatie tot elkaar geïnterpreteerd worden.

2.3 Uitleg leeftijdscriteria

Definitie: Minimaal 95% van de kinderen die deelnemen aan de betreffende ronde moet binnen de gestelde leeftijd gescreend of onderzocht zijn.

Opmerkingen:

- De norm voor leeftijd bij aanmelden op het AC is buiten beschouwing gelaten omdat we hierover onvoldoende gegevens hebben. Dit geldt ook voor de leeftijd waarop revalidatie/interventie plaatsvindt. Als substituut voor de leeftijd bij

aanmelden op het AC is de leeftijd bij het 1^e bezoek aan het AC genomen, met een leeftijdsnorm van 3 maanden i.p.v. 2 maanden. Als norm is gesteld dat 95% van de verwezen kinderen vóór de dag waarop het 3 maanden oud wordt is aangemeld op het AC, en dat 95% van de verwezen kinderen vóór de dag waarop het 4 maanden oud wordt een afgeronde diagnose heeft.

- Bij capaciteitsproblemen op het AC geldt een ruimere leeftijdsnorm voor kinderen met een unilaterale refer: zij hoeven pas binnen 9 maanden na verwijzing gediagnosticeerd te zijn (zie protocol LVT, sept 2002).

Achtergrond:

- De normen zijn zo opgesteld, dat het kind tijdig op het AC kan komen, zodat ook tijdig een gehoorstoornis kan worden vastgesteld. De normen zijn beter haalbaar voor de hielprik-organisaties dan voor de CB-organisaties.
- 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).

3 Resultaten

3.1 Resultaten screeningstraject

3.1.1 *Deelname screeningstraject*

In totaal zijn er in 2008 184.634 kinderen geboren (CBS, 2009). De JGZ-organisaties ontvingen deze geboortemeldingen via de RIVM-RCP's (d.w.z. de voormalige entadministraties), kraamzorg-organisaties en GGD-en. Op basis hiervan hebben de JGZ-organisaties elk een eigen bestand samengesteld waarin alle geboren kinderen zijn opgenomen. Deze bestanden zijn de basisbestanden voor de neonatale gehoorscreening. Door bijvoorbeeld verhuizing komen sommige kinderen in twee verschillende bestanden voor, waardoor het totale aantal kinderen in de bestanden 186.684 is.

Van 6.393 (3,4%) kinderen is geen screening bekend. Voor een groot deel (5.232 kinderen ofwel 82%) kan dit verklaard worden:

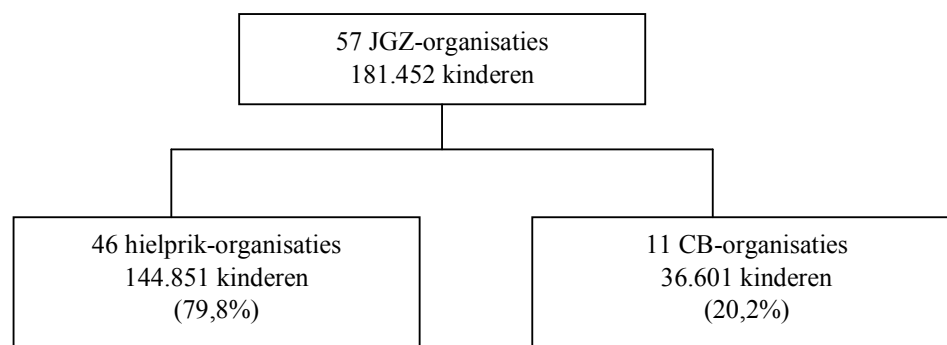
- 319 kinderen zijn overleden gedurende de screeningsperiode of voordat de diagnose kon worden vastgesteld; dit is 0,2% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 5,0% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 1.499 kinderen zijn dubbel geregistreerd. Zij zijn gedurende de screeningsperiode verhuisd en hebben bij een andere JGZ-organisatie deelgenomen aan de neonatale gehoorscreening; dit is 0,8% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 23% van de kinderen zonder screeningsresultaat.
- 3.414 kinderen hebben een NICU status. Zij zijn na de geboorte opgenomen op een afdeling voor neonatale intensieve zorg (NICU) en worden daar gescreend i.p.v. door de JGZ.; dit is 1,8% van alle geregistreerde kinderen en verklaart 53% van de kinderen zonder screeningsresultaat.

Opmerking: uit het NICU-jaarverslag 2008 blijkt dat het aantal kinderen dat in 2008 in de NICU's is gescreend groter is dan volgens de JGZ-registratie, nl. 3.909 kinderen exclusief overleden kinderen. Er is dus een verschil tussen beide registraties van 495 kinderen.

1.161 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 181.452 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 en in tabel 3.1, 1^e rij. Van de 57 JGZ-organisaties screenen er 46 in combinatie met de hielprik en 11 op het CB. Het betreft respectievelijk 144.851 kinderen bij de hielprik-organisaties (79,8%) en 36.601 kinderen bij de CB-organisaties (20,2%).

Figuur 3.1.1 Verdeling JGZ-organisaties en aantal te screenen kinderen over de twee uitvoeringsvarianten, 2008



Deelname landelijk en per uitvoeringsvariant

De deelnamepercentages voor de 3 screeningsrondes en diagnostiek (landelijk en per uitvoeringsvariant) staan in tabel 3.1.1. De kwaliteitsnormen voor deelname aan 1^e en 2^e screeningsronde worden gemiddeld door zowel de hiehprik-organisaties (resp. 99,6% en 99,6%) als door de CB-organisaties (resp. 98,5% en 98,7%) ruimschoots gehaald.

Deelname is iets lager bij de CB-organisaties dan bij de hiehprik-organisaties.

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

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

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

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

Tabel 3.1.1 Deelname per screeningsronde en op het AC, landelijk en per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm, 2008

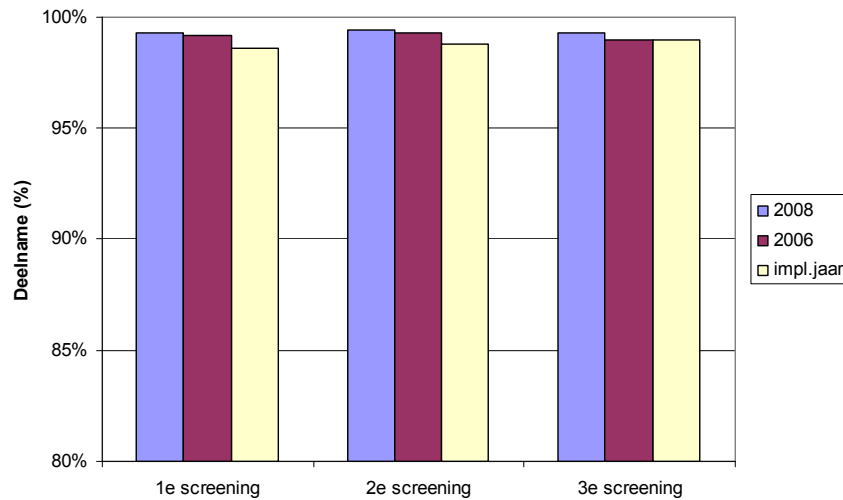
| | Kwaliteitsnorm | Hiehprik | | CB | | Totaal | |
|--|----------------|--------------------|------------|--------------------|------------|--------------------|------------|
| | | aantal (noemer) | % deelname | aantal (noemer) | % deelname | aantal (noemer) | % deelname |
| 1e ronde (OAE) | $\geq 95\%$ | 144.851 | 99,6% | 36.601 | 98,5% | 181.452 | 99,3% |
| 2e ronde (OAE) | $\geq 97\%$ | 6.799 | 99,6% | 2.294 | 98,7% | 9.093 | 99,4% |
| 3e ronde (AABR) | $\geq 98\%$ | 2.018 | 99,6% | 1.058 | 99,0% | 3.076 | 99,3% |
| 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde | | | 98,8% | | 96,2% | | 98,0% |

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

Incidenteel is bij 1e en 2e ronde de AABR gebruikt

De landelijke deelname per screeningsronde is in 2008 iets hoger dan in voorgaande jaren (figuur 3.1.2 en Bijlage A)

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

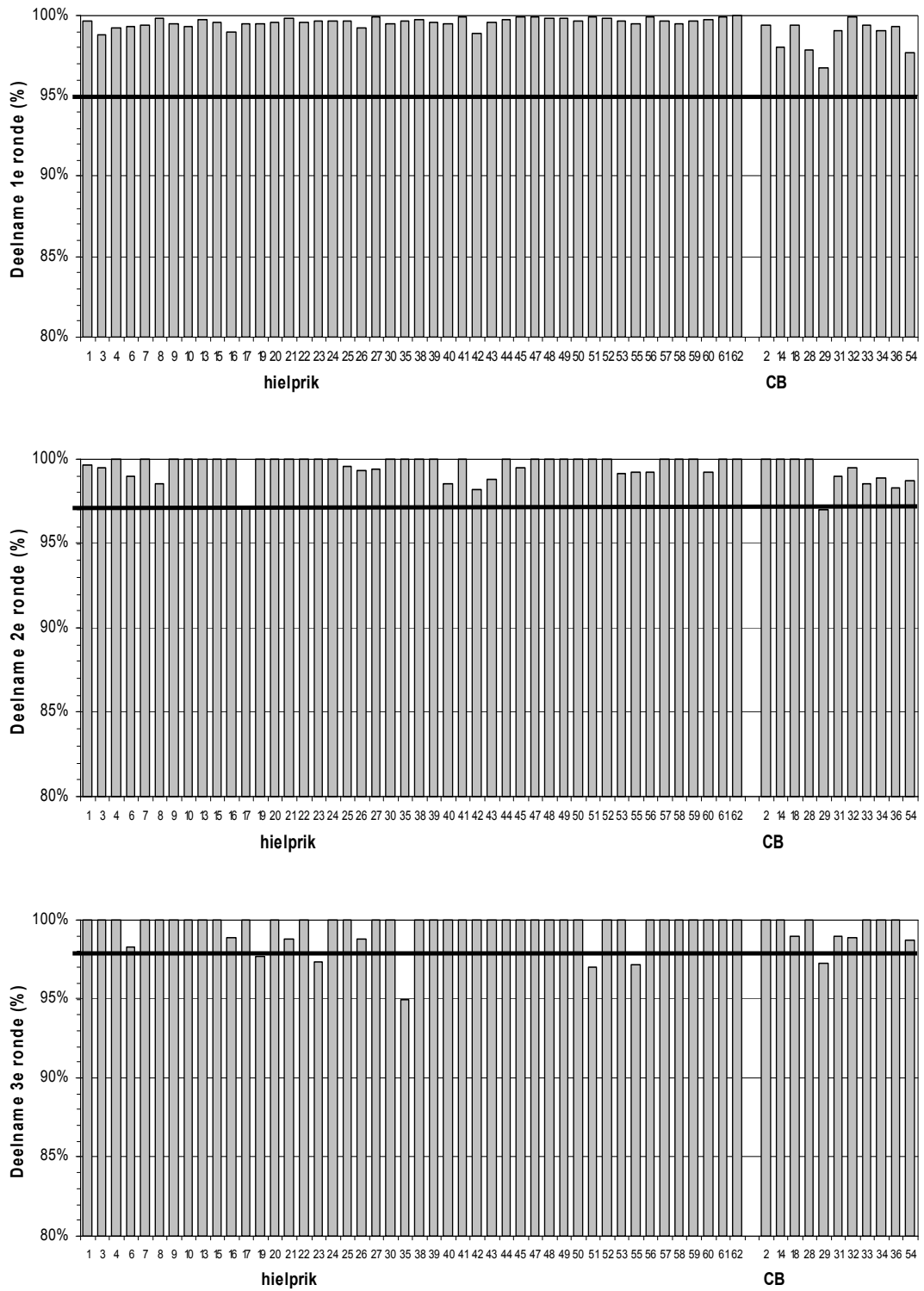


Deelname per JGZ-organisatie

De deelname per screeningsronde per JGZ-organisatie is weergegeven in figuur 3.1.3. De bijbehorende aantallen en percentages staan in bijlage B (tabel B3.1.1). Alle JGZ-organisaties hebben de deelname-normen voor de eerste en tweede screeningsronde gehaald. Bij de derde screeningsronde halen 5 van de 46 hielprik-organisaties (11%) en 1 van de 9 CB-organisaties (9%) de deelname-norm niet (zie figuur 3.1.3 en tabel 3.1.2a). Bij alle vijf de hielprik-organisaties zijn de aantallen kinderen die in aanmerking kwamen voor de derde screening klein, en wordt de deelname-norm niet gehaald doordat slechts één kind niet heeft deelgenomen. Bij de CB-organisatie hebben 7 van de 255 kinderen niet deelgenomen.

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

Figuur 3.1.3 Deelname per JGZ-organisatie in 2008, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn)



Tabel 3.1.2a Aantal JGZ-organisaties *onder* deelnamecriterium per screeningsronde, 2008

| | Hielprik (N=46) | | CB (N=11) | | Totaal (N=57) | |
|------------------------|--------------------|-------|--------------|------|------------------|-------|
| | | % | | % | | % |
| Deelname 1e ronde <95% | 0 / 46 = | 0% | 0 / 11 = | 0% | 0 / 57 = | 0% |
| Deelname 2e ronde <97% | 0 / 46 = | 0% | 0 / 11 = | 0% | 0 / 57 = | 0% |
| Deelname 3e ronde <98% | 5 / 46 = | 10,9% | 1 / 11 = | 9,1% | 6 / 57 = | 10,5% |

Tabel 3.1.2b Aantal JGZ-organisaties dat 100% deelname kon bereiken, 2008

| | Hielprik (N=46) | | CB (N=11) | | Totaal (N=57) | |
|--|--------------------|-------|--------------|-------|------------------|-------|
| | | % | | % | | % |
| 100% deelname bij 1 ^e ronde | 1 / 46 = | 2,2% | 0 / 11 = | 0% | 1 / 57 | 1,8% |
| 100% deelname bij 2 ^e ronde | 30 / 46 = | 65,2% | 4 / 11 = | 36,4% | 34 / 57 | 59,6% |
| 100% deelname bij 3 ^e ronde | 37 / 46 = | 80,4% | 6 / 11 = | 54,5% | 43 / 57 | 75,4% |

3.1.2 Leeftijd bij deelname aan de screening

Leeftijd landelijk en per uitvoeringsvariant

In tabel 3.1.3 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: 98,0% wordt voor de 28^e dag voor het eerst gescreend. Ook de hielprik-organisaties halen deze norm gemiddeld wel (98,9% gescreend voor de 28^e dag), maar bij de CB-organisaties wordt de norm niet gehaald (94,6% voor de 28^e dag). Ook bij de tweede en derde screening is zichtbaar dat de leeftijdsnormen beter worden gehaald door de hielprik-organisaties dan door de CB-organisaties. Bij geen van de screeningsrondes halen de CB-organisaties de leeftijdsnorm, terwijl bij de hielprik-organisaties alleen de norm voor de derde screening niet wordt gehaald. Landelijk worden de leeftijdsnormen voor de tweede en derde screening niet gehaald.

Tabel 3.1.3 Percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend, per screeningsronde, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2008

| | Kwaliteitsnorm | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|-----------------|--------------------------------|---------------------|------------------------|---------------------|------------------------|---------------------|------------------------|
| | | Aantal* (noemer) | % criterium gehaald | Aantal* (noemer) | % criterium gehaald | Aantal* (noemer) | % criterium gehaald |
| 1e ronde (OAE) | ≥ 95% voor 28 ^e dag | 144.011 | 98,9% | 36.001 | 94,6% | 180.012 | 98,0% |
| 2e ronde (OAE) | ≥ 95% voor 35 ^e dag | 6.786 | 97,0% | 2.265 | 83,7% | 9.051 | 93,7% |
| 3e ronde (AABR) | ≥ 95% voor 42 ^e dag | 2.009 | 94,1% | 1.047 | 83,5% | 3.056 | 90,4% |

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

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

De landelijke resultaten zijn verbeterd t.o.v. het implementatiejaar (Zie indicatoren Tijdigheid in Bijlage A): in 2008 werd 90,4% van alle kinderen in de 3^e screeningsronde voor de 42^e dag getest, terwijl dit in het implementatiejaar 81,2% was. Dit komt bijna uitsluitend door verbetering in het resultaat bij de CB-organisaties (bijv. de leeftijdsnorm voor de 3^e screening wordt in 2008 bij 83,5% van de kinderen op het CB gehaald, terwijl dit in het implementatiejaar 67,2% was).

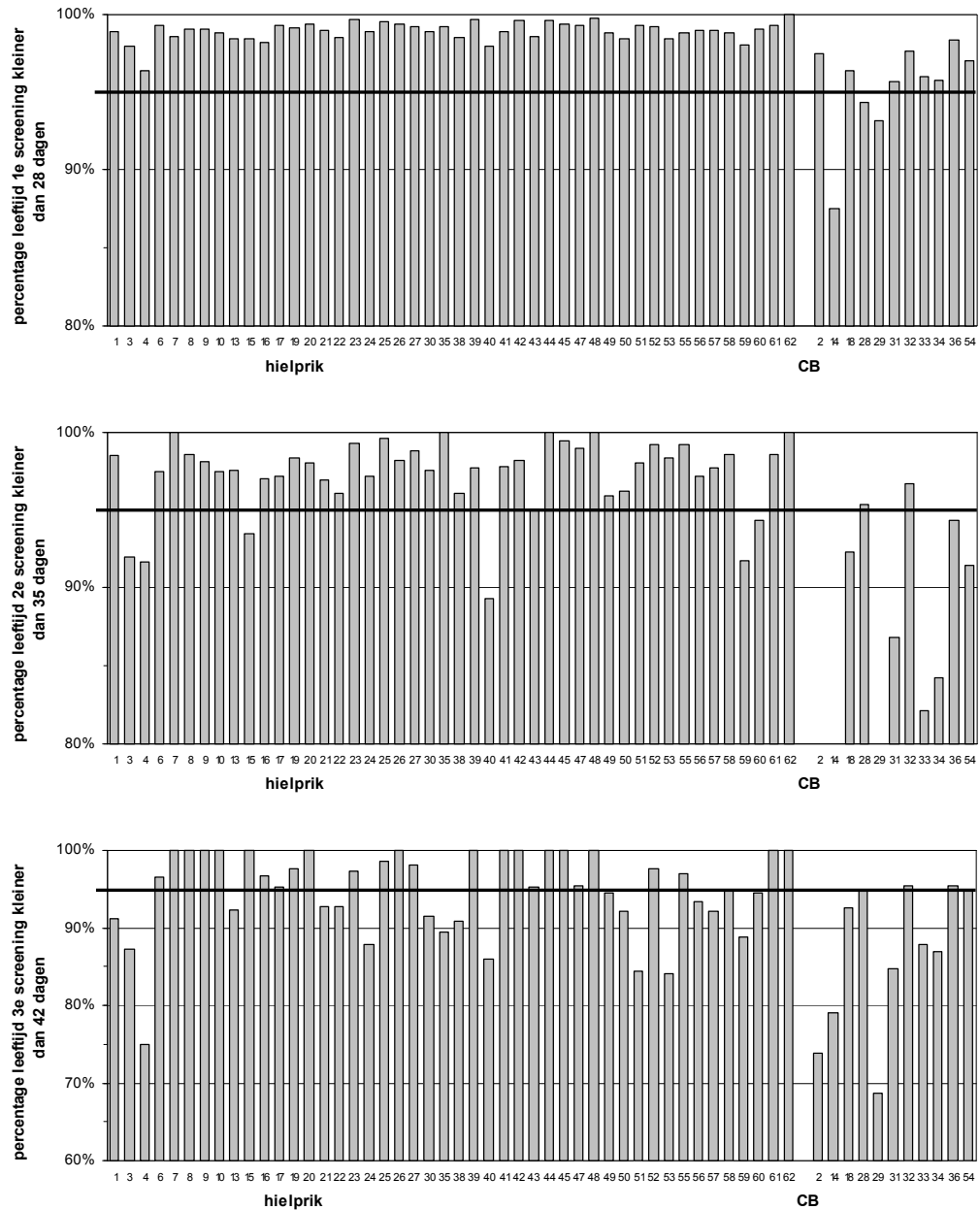
Leeftijd per JGZ-organisatie

De resultaten van leeftijd per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.1.4 en in bijlage B (tabel B3.1.3). Alle hielprik-organisaties halen de norm dat bij 95% van de kinderen de eerste screening voor de 28^e dag na geboorte moet worden gedaan, en de meeste (40 van de 46) halen ook de norm dat bij 95% van de kinderen de 2^e screening voor de 35^e dag na geboorte moet worden gedaan. Minder hielprik-organisaties (26 van de 46) 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 8 van de 11, 2 van de 11 en 2 van de 11 de leeftijdsnorm. Er zijn grote verschillen tussen JGZ-organisaties binnen elk van de uitvoeringsvarianten, maar duidelijk is dat de normen voor de organisaties die op het CB screenen lastig haalbaar zijn.

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

Figuur 3.1.4 Percentage waarop een screening is verricht binnen het kwaliteitscriterium per screeningsronde in dagen in 2008, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn $\geq 95\%$).

Bij CB-organisaties 2, 14 en 29 ligt het percentage bij de 2e screening tussen de 70% en de 80%.



3.1.3 Resultaten referpercentage per screeningsronde

Refer landelijk en per uitvoeringsvariant

In tabel 3.1.4 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 3.1.5.

Tabel 3.1.4 Referpercentage per screeningsronde, landelijk en per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen, 2008

| | Kwaliteitsnorm | Hieprik aantal (noemer) | % refer | CB aantal (noemer) | % refer | Totaal aantal (noemer) | % refer |
|---|----------------|-------------------------------|--------------|--------------------------|--------------|------------------------------|--------------|
| 1e ronde (OAE) | ≤7% | 143.706 | 4,7% | 35.825 | 6,4% | 179.531 | 5,1% |
| 2e ronde (OAE) | ≤40% | 6.580 | 30,7% | 2.165 | 48,9% | 8.745 | 35,2% |
| Naar 3e ronde (bij 100% deelname) | | | 1,4% | | 3,1% | | 1,8% |
| 3e ronde (AABR) | ≤10% | 2.009 | 18,4% | 1.047 | 12,8% | 3.056 | 16,5% |
| Verwezen naar AC (bij 100% deelname) | <0,5% | | 0,26% | | 0,40% | | 0,29% |

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

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

Bij de 1^e screeningsronde wordt de kwaliteitsnorm voor referpercentage (≤7%) gemiddeld gehaald bij zowel de hieprik-organisaties als de CB-organisaties (resp. 4,7% en 6,4%). Terwijl bij de hieprik-organisaties ook de norm voor de 2^e ronde (≤40%) gemiddeld wordt gehaald (30,7%), geldt dit niet voor de CB-organisaties (48,9%).

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, en paragraaf 3.4 in dit rapport), waardoor er al sprake kan zijn van tijdelijke conductieve gehoorverliezen (oorontsteking) en de kinderen wat onrustiger zijn.

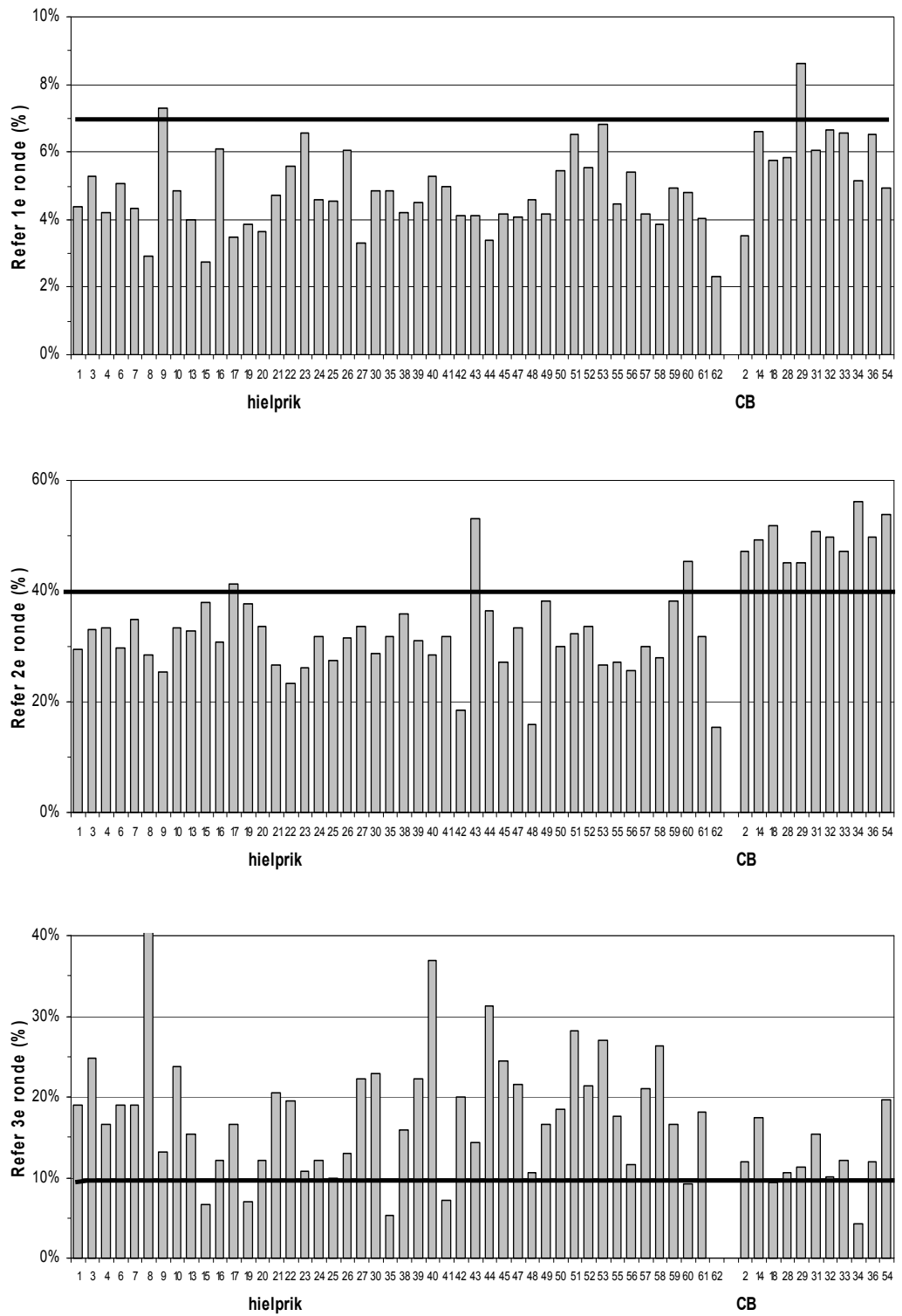
Vermenigvuldiging van de referpercentages van 1^e en 2^e screening laat zien dat hierdoor bij relatief meer kinderen getest door de CB-organisaties een 3^e screeningsronde moet plaatsvinden (3,1% versus 1,4% bij de hieprik-organisaties). Vanwege de te verwachten samenhang tussen referpercentages per 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 hieprik-organisaties (resp. 12,8% en 18,4%). De gemiddelde kwaliteitsnorm voor het referpercentage van de 3^e screeningsronde (<10%) wordt niet gehaald (16,5%), echter vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie rondes laat zien dat het aantal verwijzingen naar het AC voor beide uitvoeringsvarianten acceptabel is en valt binnen de gestelde norm van <0,5%. Voor de hieprik-organisaties zijn de referpercentages beter dan voor de CB-organisaties omdat er gemiddeld door de hieprik-organisaties relatief minder kinderen verwezen worden naar het AC.

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

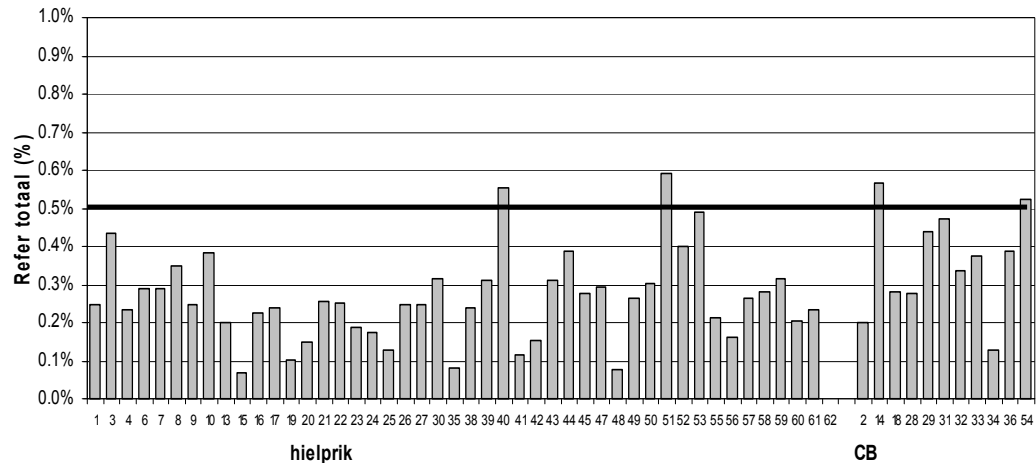
Referpercentages per JGZ-organisatie

De resultaten van de referpercentages per screeningsronde per JGZ-organisatie staan in figuur 3.1.5 en in bijlage B (tabel B3.1.4). Bij de 1^e screeningsronde wordt de kwaliteitsnorm voor referpercentage ($\leq 7\%$) door alle JGZ-organisaties behalve één CB- en één hielprik-organisatie gehaald. Bij de tweede screeningsronde lukt het geen van de CB-organisaties om de norm ($< 40\%$) te halen. 3 van de 46 hielprik-organisaties halen deze norm niet. Het referpercentage bij de derde screening hangt af van de resultaten van de rondes ervoor: er zijn grote verschillen tussen de organisaties zichtbaar en zowel bij de hielprik- als bij de CB-organisaties wordt de norm ($< 10\%$) meestal niet gehaald (39 van de 46 hielprik-organisaties en 9 van de 11 CB-organisaties halen de norm niet). Belangrijker dan het referpercentage van 2^e en 3^e screening is de vermenigvuldiging van de referpercentages van de drie rondes, d.w.z. het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn bij elke ronde. Slechts 2 van 46 hielprik-organisaties en 2 van de 11 CB-organisaties halen de norm ($< 0,5\%$) niet (figuur 3.1.6 en Bijlage B, tabel B3.1.4).

Figuur 3.1.5 Referpercentage per JGZ-organisatie in 2008, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen (lijn).



Figuur 3.1.6 Referpercentages van de drie screeningsronden met elkaar vermenigvuldigd, per JGZ-organisatie in 2008, naar uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm (lijn). Betekenis: het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn in elke ronde.



3.1.4 Overige resultaten van de screening

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

Bij 0,4% van alle gescreende kinderen is in de eerste en/of tweede ronde de AABR-methode gebruikt in plaats van de OAE.

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

Tabel 3.1.5 Verwijzingen naar AC bij ziekenhuisprotocol of AABR bij de 2^e screening, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2008

| | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--|----------|------------|--------|------------|--------|------------|
| | Aantal | % verwezen | Aantal | % verwezen | Aantal | % verwezen |
| Ziekenhuisprotocol (1 of 2 sessies met AABR) | 509 | | 214 | | 723 | |
| Voldoende afgesloten | 479 | | 207 | | 686 | |
| Anders afgesloten | 3 | | 3 | | 6 | |
| Onvoldoende en op indicatie verwezen | 27 | 5,3% | 4 | 1,9% | 31 | 4,3% |
| AABR in 2e screeningsronde (na OAE) | 193 | | 99 | | 292 | |
| Voldoende | 145 | | 79 | | 224 | |
| Onvoldoende | 48 | 24,9% | 20 | 20,2% | 68 | 23,3% |

In tabel 3.1.5 staan de referpercentages per screeningsronde bij gebruik van de AABR in 1^e of 2^e ronde. Vanuit het ziekenhuisprotocol wordt 4,3% (31 kinderen) verwezen naar het AC. 24 van deze 31 kinderen werden al na 1 screeningsronde verwezen.

Dit is veel meer dan na screening met het standaardprotocol van kinderen die niet 3 weken in het ziekenhuis liggen (0,29%, tabel 3.1.4), vermoedelijk omdat de kinderen die via het ziekenhuisprotocol gescreend worden meer gezondheidsproblemen hebben.

Het aantal verwijzingen is bijna 1% meer dan bij het screeningsprogramma in de NICU's, waar in 2007 3,5% werd verwezen voor diagnostiek (herleid uit Jaarverslag 2007 NICU neonatale gehoorscreening, Van Straaten).

Een mogelijke bijdrage aan dit verschil zou het feit kunnen zijn dat bij de NICU-screening de AABR-test meerdere keren per screeningsstap (eerste of tweede test) kan worden herhaald, voor een verwijzing volgt, tegen twee screeningmomenten in het ziekenhuisprotocol van de JGZ.

Bij screening met de AABR in de tweede screeningsronde na gebruik van de OAE in de eerste ronde is het referpercentage 23,3%. Dit is minder dan wanneer in de tweede ronde de OAE-methode wordt gebruikt (35,2%, tabel 3.4). Toch leidt de variant 1xOAE gevolgd door 1xAABR tot 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 recidiverende middenoorproblemen, die tot verwijzing kunnen leiden.

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 1xAABR, ofwel het ziekenhuisprotocol (2x AABR). In sommige gevallen wordt bewust maar soms onbewust afgeweken van deze protocollen.

In tabel 3.1.6 en in bijlage B (tabel B3.1.6) staat het percentage kinderen dat volgens protocol gescreend is. Zowel landelijk als per uitvoeringsvariant (hielprik en CB) wordt 99,7% volgens protocol gescreend. De manieren waarop werd afgeweken van het protocol was ook gelijk bij beide uitvoeringsvarianten (bijlage B): 0,1% van de kinderen had een niet kloppend aantal OAE of AABR screeningen (bijv. 1xOAE en 2x AABR), 0,1% had bij beide oren al een voldoende uitslag maar is toch nog een keer extra gescreend en bij 0,1% is een oor dat al een voldoende uitslag had nog een keer getest tijdens de volgende screening die vanwege het andere oor werd gedaan. Een zeer beperkt aantal kinderen (afgerond 0,0%) werd handmatig als voldoende afgesloten terwijl de screenuitslagen daartoe geen aanleiding gaven en ook afgerond 0,0% werd verwezen terwijl het voorgeschreven aantal screeningsronden nog niet was uitgevoerd.

Tabel 3.1.6 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd, landelijk en per uitvoeringsvariant, 2008

| Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--------------------|-----------------------|--------------------|-----------------------|--------------------|-----------------------|
| Aantal (noemer) | % volgens protocol | Aantal (noemer) | % volgens protocol | Aantal (noemer) | % volgens protocol |
| 144.851 | 99,7% | 36.601 | 99,7% | 181.452 | 99,7% |

3.2 Resultaten diagnostiek

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

3.2.1 Deelname diagnostiek

In totaal zijn er in 2008 607 kinderen die via de screening geen voldoende uitslag aan één of beide oren hebben gehaald. 504 van deze kinderen hebben het protocol van 3 screeningsronden gevolgd, terwijl 103 kinderen het ziekenhuisprotocol volgden of om een andere reden minder dan 3 screeningsronden hebben gekregen. Van deze 607 kinderen zijn er 600 die diagnostisch onderzoek op het AC zouden moeten krijgen (tabel 3.2.1). Bij de overige 7 kinderen is geen verwijzing geweest vanwege pathologie (5x), ‘voldoende afgesloten’ (1x) en (achteraf gebleken) behorend tot de NICU-screenpopulatie (1x). Daarnaast hebben bij één kind de ouders gelijk geweigerd om naar het AC te gaan, en heeft daarom geen verwijzing plaats gevonden. Omdat bij dit kind in feite wel diagnostiek nodig is, telt dit kind toch mee bij het aantal verwezen kinderen. Het besluit om niet te verwijzen werd uitsluitend genomen bij kinderen die minder dan 3 screeningsronden volgden (7 van de 7 kinderen).

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

| Kwaliteitsnorm $\geq 98\%$ | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|-----------------------------|--------------------|-------------------------------|--------------------|-------------------------------|--------------------|--------------------------------|
| | aantal (noemer) | % deelname | aantal (noemer) | % deelname | aantal (noemer) | % deelname |
| Alle via screening verwezen | 442 | 83,3% (98,0%) | 158 | 84,2% (96,8%) | 600 | 83,5%* (97,7%) |
| Na 3 screeningsronden | 370 | 84,1% (98,4%) | 134 | 84,3% (97,0%) | 504 | 84,1%* (98,0%) |
| Na <3 screeningsronden | 72 | 79,2% (95,8%) | 24 | 83,3% (95,8%) | 96 | 80,2%* (95,8%) |

*Van 85 kinderen (70 uit de groep ‘na 3 screeningsronden’ en 15 uit de groep ‘na <3 screeningsronden’) was in oktober 2009, d.w.z. 10-22 maanden na geboorte, nog onbekend of deze kinderen hebben deelgenomen aan diagnostiek en wat de uitkomst was. Deze zijn verwerkt als zijnde “geen deelname”. Als al deze kinderen toch zouden hebben deelgenomen wordt de deelname aan diagnostiek voor alle via de screening verwezen kinderen 97,7%. In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 83,5% en de 97,7% liggen.

Bij de berekening van deelname aan het AC is er veel onzekerheid, omdat van 85 kinderen (14% van de verwezen kinderen) in oktober 2009, dus 10-22 maanden na geboorte, nog niet bekend is of zij bij het AC terecht zijn gekomen, en wat hun evt. uitslag was (gemarkeerd als ‘in process’). Van een groot deel van hen is zelfs niet bekend of zij bij het AC terecht zijn gekomen, slechts bij 21 kinderen was wel een datum van 1e bezoek aan het AC doorgegeven. Als aangenomen wordt dat alle 85 kinderen niet bij het AC zijn gekomen of het diagnosetraject niet afronden, is de deelname 83,5%, terwijl als aangenomen wordt dat al deze kinderen wel bij het AC zijn gediagnosticeerd de deelname 97,7% is (tabel 3.2.1).

De kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) wordt ook onder de positieve aanname niet gehaald.

Het percentage verwezen kinderen dat deelneemt aan diagnostiek op het AC is ongeveer even groot bij JGZ-organisaties die op het CB screenen als bij de hielprik-organisaties.

De deelname aan diagnostiek op het AC is groter bij kinderen die na drie screeningsronden verwezen zijn dan bij kinderen die na minder dan 3 screeningsronden verwezen zijn. In het gunstigste geval, als alle kinderen van wie nog niet bekend was of zij op het AC terecht zijn gekomen, zouden hebben deelgenomen, wordt de kwaliteitsnorm voor deelname aan diagnostisch onderzoek ($\geq 98\%$) net gehaald bij kinderen die na drie screeningsronden verwezen kinderen zijn (98,0%).

Over de deelname ten opzichte van 2006 is moeilijk iets te zeggen vanwege het hoge aantal kinderen 'in process'. In totaal was de deelname aan diagnostiek in 2006 tussen 87,5% en 92,6%, en nu tussen 83,5% en 97,7%. De deelname voor de hielprik-organisaties was in 2006 tussen 84,2% en 91,5%, nu tussen 83,3% en 98,0% en voor de CB-organisaties toen tussen 93,4% en 96,7%, nu tussen 84,1% en 96,8%.

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

Deelname screening en diagnostiek gecombineerd

Een kind met een gehoorstoornis wordt alleen ontdekt als het aan alle screeningsronden en aan het diagnostisch onderzoek deelneemt. Onder de aanname dat de deelname bij kinderen met een gehoorstoornis even hoog is als bij kinderen zonder gehoorstoornis, is voor de kinderen die na drie screeningsronden verwezen zijn te berekenen dat met de behaalde deelnamepercentages landelijk 3,9% tot 17,6% van de slechthorende kinderen onontdekt blijft door geen deelname (namelijk $100\% - 99,3\% \times 99,4\% \times 99,3\% \times 84,1\%$ resp. 98,0%, zie deelname screening in tabel 3.1.1 en deelname diagnostiek na 3 screeningsronden in tabel 3.2.1).

3.2.2 *Uitkomsten diagnostiek*

Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de kinderen waarvan de diagnose onduidelijk is, buiten beschouwing gelaten. Het betrof 85 kinderen geboren in 2008 van wie de diagnose in oktober 2009 nog 'in process' was, nl. 65 kinderen uit de hielprik-organisaties (14,8%) en 20 kinderen uit de CB-organisaties (12,8%).

De hieronder gepresenteerde uitkomsten zijn voorlopig, omdat bij 14% van de kinderen geen diagnose bekend was bij aanlevering van de gegevens. Van een deel van deze kinderen zijn de uitkomsten nadat de aangeleverde gegevens al waren geanalyseerd nog achterhaald, en van andere kinderen volgen wellicht nog gegevens. We stellen voor om de uitkomsten definitief vast te stellen 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.

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

| | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--------------------------------|----------|-------|--------|-------|--------|-------|
| | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % |
| Alle refer | | | | | | |
| normaal | 226 | 61,4% | 83 | 62,4% | 309 | 61,7% |
| unilateraal gehoorverlies | 64 | 17,4% | 17 | 12,8% | 81 | 16,2% |
| bilateraal gehoorverlies | 78 | 21,2% | 33 | 24,8% | 111 | 22,2% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 368 | | 133 | | 501 | |
| Na unilaterale refer | | | | | | |
| normaal | 186 | 71,3% | 66 | 72,5% | 252 | 71,6% |
| unilateraal gehoorverlies | 61 | 23,4% | 15 | 16,5% | 76 | 21,6% |
| bilateraal gehoorverlies | 14 | 5,4% | 10 | 11,0% | 24 | 6,8% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 261 | | 91 | | 352 | |
| Na bilaterale refer | | | | | | |
| normaal | 40 | 37,4% | 17 | 40,5% | 57 | 38,3% |
| unilateraal gehoorverlies | 3 | 2,8% | 2 | 4,8% | 5 | 3,4% |
| bilateraal gehoorverlies | 64 | 59,8% | 23 | 54,8% | 87 | 58,4% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 107 | | 42 | | 149 | |

Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan één oor. Dit is resp. 78 en 3 keer vastgesteld. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan beide oren. Dit is resp. 110 en 1 keer vastgesteld.

Van alle verwezen kinderen bleek 61,7% geen permanent gehoorverlies ≥ 40 dB te hebben, terwijl 16,2% een unilateraal verlies had en 22,2% een bilateraal verlies (tabel 3.2.2). Kinderen verwezen vanuit CB-organisaties hebben ongeveer even vaak geen gehoorverlies als kinderen uit de hielprik-organisaties (61,4% resp. 62,4%).

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

Vanuit beide uitvoeringsvarianten hadden kinderen die verwezen werden met een bilaterale refer een kans van 62% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van 28% (tabel 3.2.2).

Het maakte bijna geen verschil in kans op gehoorverlies of een kind na 3 screeningsrondes of minder dan 3 screeningsrondes verwezen werd (resp. 38,0% en 40,3%, tabel 3.2.2a); oftewel, als eerder wordt doorverwezen, dan was dit even vaak terecht. 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. 31,2% en 20,5%, tabel 3.2.2a).

Tabel 3.2.2a Uitkomsten diagnostisch onderzoek per screentraject, 2008

| | Verwezen na 3 screeningsronden | | Verwezen na <3 screeningsronden | | Totaal | |
|--------------------------------|--------------------------------|-------|---------------------------------|-------|--------|-------|
| | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % |
| Alle refer | | | | | | |
| normaal | 263 | 62,0% | 46 | 59,7% | 309 | 61,7% |
| unilateraal gehoorverlies | 74 | 17,5% | 7 | 9,1% | 81 | 16,2% |
| bilateraal gehoorverlies | 87 | 20,5% | 24 | 31,2% | 111 | 22,2% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 424 | | 77 | | 501 | |

De meeste kinderen met een unilaterale refer hebben een normaal gehoor (71,6%). Net als in het implementatiejaar en in 2006 blijken kinderen met een unilaterale verwijzing een bilateraal gehoorverlies te kunnen hebben (nu 6,8%, in 2006 7,8%, in implementatiejaar 6,7%, tabel 3.2.2b). Deze gehoorverliezen bevinden zich meestal rond de opsporingsgrens. Van alle 128 kinderen met een bilateraal gehoorverlies is 19% (24 kinderen) verwezen vanuit een unilaterale refer. De meeste kinderen met een bilaterale refer hebben een normaal gehoor (38,3% in 2008) of een bilateraal gehoorverlies (58,4% in 2008).

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

| | Totaal 2008 | | Totaal 2006 | | Totaal implementatiejaar | |
|--------------------------------|-------------|-------|-------------|-------|--------------------------|-------|
| | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % |
| Alle refer | | | | | | |
| normaal | 309 | 61,7% | 333 | 65,8% | 314 | 59,1% |
| unilateraal gehoorverlies | 81 | 16,2% | 61 | 12,1% | 89 | 16,8% |
| bilateraal gehoorverlies | 111 | 22,2% | 112 | 22,1% | 128 | 24,1% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 501 | | 506 | | 531 | |
| Na unilaterale refer | | | | | | |
| normaal | 252 | 71,6% | 239 | 74,2% | 249 | 69,9% |
| unilateraal gehoorverlies | 76 | 21,6% | 58 | 18,0% | 83 | 23,3% |
| bilateraal gehoorverlies | 24 | 6,8% | 25 | 7,8% | 24 | 6,7% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 352 | | 322 | | 356 | |
| Na bilaterale refer | | | | | | |
| normaal | 57 | 38,3% | 94 | 51,1% | 65 | 37,1% |
| unilateraal gehoorverlies | 5 | 3,4% | 3 | 1,6% | 6 | 3,4% |
| bilateraal gehoorverlies | 87 | 58,4% | 87 | 47,3% | 104 | 59,4% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 149 | | 184 | | 175 | |

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

Leeftijd bij diagnostiek landelijk en per uitvoeringsvariant

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

Kinderen met een bilaterale refer worden eerder opgeroepen dan kinderen met een unilaterale refer. De kans dat kinderen met een bilaterale refer

daadwerkelijk een gehoorverlies hebben is groter dan bij kinderen met een unilaterale refer (zie vorige paragraaf). Het stellen van de uiteindelijke diagnose is bij kinderen met een gehoorverlies vaak lastiger dan bij kinderen die op het AC een normaal gehoor blijken te hebben, en duurt naar verwachting langer. Dit kan de verklaring zijn voor de bevinding dat het percentage kinderen dat na 4 maanden is gediagnosticeerd ongeveer vergelijkbaar is geworden voor uni- en bilaterale refer (resp. 10,6% en 10,1%) ondanks het verschil in leeftijd van eerste bezoek aan het AC ten gunste van de kinderen met een bilaterale refer (12,9%, versus 19,8% bij een unilaterale refer). Maar onverwacht is dan de bevinding dat in 2008 de diagnose bij kinderen met een gehoorverlies sneller gesteld is dan bij de groep van alle verwezen kinderen (% kinderen dat op leeftijd \geq 122 dagen een diagnose krijgt is 7,2% voor de kinderen met gehoorverlies versus 10,4% voor de hele groep verwezen kinderen).

De leeftijd tijdens het 1^e AC-bezoek is in 2008 enigszins achteruit gegaan t.o.v. 2006: het % kinderen dat pas na 92 dagen een eerste onderzoek op het AC kreeg is vermeerderd van 13,6% in 2006 naar 17,8% in 2008. Dit is nog wel beter dan in het implementatiejaar, toen 23,0% pas na 92 dagen een eerste onderzoek op het AC kreeg (Kauffman et al, 2006). De diagnostiek wordt nu door 10,4% niet afgerond binnen 122 dagen. In 2006 was dit iets beter (8,4%), maar in het implementatiejaar beduidend slechter (19,7%, zie bijlage A, indicator “Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC”). De kwaliteitsnorm dat bij 95% de diagnose binnen 4 maanden moet worden afgerond is nog nooit gehaald, maar in 2008 is dit voor het eerst wel bereikt voor een subgroep kinderen, namelijk voor de kinderen met een gehoorverlies die door de hielprik-organisaties werden gescreend (tabel 3.2.3).

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

- 1) Wanneer het audiologisch centrum niet rapporteert op welke datum een kind is onderzocht, wordt de datum van de brief als datum van eerste bezoek gehanteerd. Deze datum ligt veelal later dan de feitelijke onderzoeksdatum. Hoeveel verschil hier tussen zit is niet bekend, maar in werkelijkheid liggen de resultaten hierdoor waarschijnlijk iets gunstiger.
- 2) Van 85 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in oktober 2009, d.w.z. 10-22 maanden na geboorte, nog onbekend. De reden dat nog niets over deze kinderen is doorgegeven is onbekend, maar het is mogelijk dat bij een deel nog steeds geen definitieve diagnose is vastgesteld. Als deze kinderen wel zouden zijn meegenomen in de analyse, zouden de resultaten ongunstiger zijn. Hoe groot dit effect is, is onbekend.

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

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

| Leeftijd bij 1e onderzoek op AC (norm ≥95% binnen 92 dagen) | Hielprik | CB | Totaal |
|---|-----------------|--------------|---------------|
| Alle (N=482) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 50 | 67 | 56 |
| 95e percentiel (in dagen) | 120 | 134 | 123 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen) | 14,0% | 28,3% | 17,8% |
| Gehoorverlies (N=182) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 44 | 65 | 49 |
| 95e percentiel (in dagen) | 102 | 131 | 107 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen) | 10,2% | 19,6% | 12,6% |
| Na unilaterale refer vanuit de screening (N=344) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 54 | 77 | 60 |
| 95e percentiel (in dagen) | 120 | 145 | 127 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen) | 15,3% | 32,6% | 19,8% |
| Na bilaterale refer vanuit de screening (N=138) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 40 | 61 | 46 |
| 95e percentiel (in dagen) | 110 | 123 | 118 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 92 dagen) | 10,9% | 18,4% | 12,9% |
| Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm ≥95% binnen 122 dagen) | Hielprik | CB | Totaal |
| Alle (N=479) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 54 | 74 | 59 |
| 95e percentiel (in dagen) | 141 | 172 | 144 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 8,8% | 15,1% | 10,4% |
| Gehoorverlies (N=180) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 47 | 69 | 53 |
| 95e percentiel (in dagen) | 107 | 187 | 135 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 3,0% | 19,1% | 7,2% |
| Na unilaterale refer vanuit de screening (N=341) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 58 | 78 | 62 |
| 95e percentiel (in dagen) | 141 | 175 | 144 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 8,7% | 15,9% | 10,6% |
| Na bilaterale refer vanuit de screening (N=138) | | | |
| Mediaan (in dagen) | 43 | 64 | 51 |
| 95e percentiel (in dagen) | 150 | 157 | 151 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 9,0% | 13,2% | 10,1% |

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

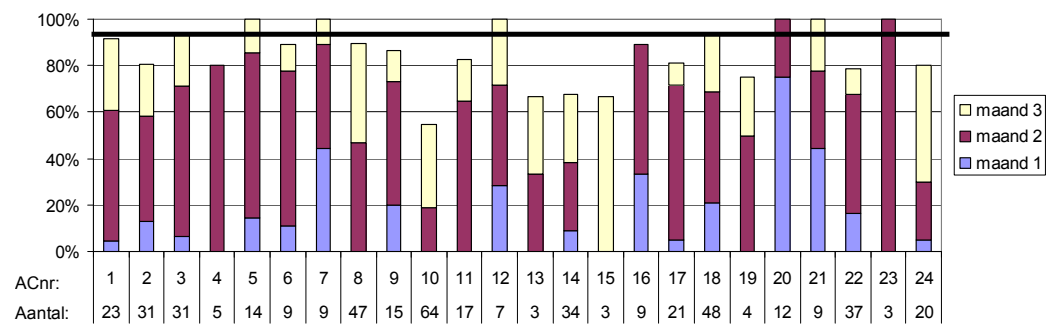
De mediaan is de leeftijd waarbinnen 50% van de kinderen is gescreend. Het 95^e percentiel is de leeftijd waarbinnen 95% van de kinderen is gescreend. De mediaan is dus gelijk aan het 50^e percentiel.

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

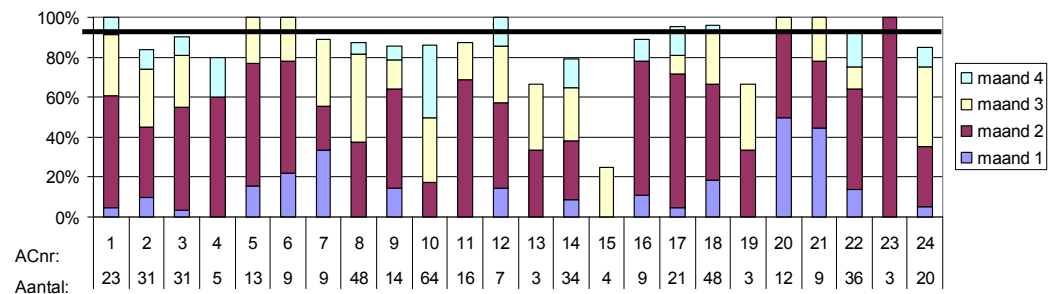
Leeftijd bij diagnostiek per AC

De leeftijd bij het 1^e AC-bezoek en de leeftijd waarop de diagnose is afgerond is voor de afzonderlijke AC's gepresenteerd in figuur 3.2.1 en 3.2.2 (de bijbehorende percentages en het aantal kinderen per AC staan in tabellen B3.2.3a en B3.2.3b in bijlage B). De resultaten per AC zijn gebaseerd op kleine aantallen kinderen: 10 van de 24 AC's hebben in 2008 minder dan 10 kinderen een diagnose gegeven. De percentages kinderen die binnen 4 maanden (122 dagen) een afgeronde diagnose hebben verschillen sterk tussen de AC's. De kwaliteitsnorm dat minstens 95% van de verwezen kinderen een afgeronde diagnose heeft voor de leeftijd van 4 maanden wordt door 9 van de 24 AC's gehaald.

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



Figuur 3.2.2 Leeftijd bij afronding diagnose in 2008, per AC



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

In tabel 3.2.4a is het tijdsinterval tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC weergegeven, zowel voor alle kinderen voor wie beide data bekend zijn als per uitvoeringsvariant. Bijna de helft van deze kinderen (49,4%) brengt binnen 4 weken na een negatief resultaat van de laatste screening een bezoek aan het AC. Binnen 2 maanden is 84,0% geweest. De tijdsduur tussen verwijzing en eerste bezoek aan het AC is groter voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan de via de hielprik-organisaties verwezen kinderen (resp. 35,7% en 54,2% komt binnen 4 weken na verwijzing). Omdat de leeftijd bij laatste screening ook al hoger is voor de via de CB-organisaties verwezen kinderen dan voor de via de hielprik-organisaties verwezen kinderen (zie figuur 3.1.3), zullen via de CB-organisaties verwezen kinderen gemiddeld een nog hogere leeftijd hebben bij het eerste bezoek aan het AC dan de via de hielprik-

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

Er is een verschil tussen uni- en bilaterale refer (tabel 3.2.4b): 68,1% van de kinderen met een bilaterale refer brengt binnen 4 weken een bezoek aan het AC, tegen 41,9% 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: 90,6% van de kinderen met bilaterale refer en 81,4% van de kinderen met unilaterale refer.

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

| Criterium* | Hielprik | | | CB | | | Totaal | | |
|------------|----------|------|--------------|--------|------|--------------|--------|------|--------------|
| | aantal | % | % cumulatief | aantal | % | % cumulatief | aantal | % | % cumulatief |
| week 1 | 21 | 5,9 | 5,9 | 3 | 2,4 | 2,4 | 24 | 5,0 | 5,0 |
| week 2 | 52 | 14,6 | 20,5 | 9 | 7,1 | 9,5 | 61 | 12,7 | 17,6 |
| week 3 | 64 | 18,0 | 38,5 | 11 | 8,7 | 18,3 | 75 | 15,6 | 33,2 |
| week 4 | 56 | 15,7 | 54,2 | 22 | 17,5 | 35,7 | 78 | 16,2 | 49,4 |
| maand 2 | 115 | 32,3 | 86,5 | 52 | 41,3 | 77,0 | 167 | 34,6 | 84,0 |
| maand 3 | 30 | 8,4 | 94,9 | 18 | 14,3 | 91,3 | 48 | 10,0 | 94,0 |
| >3 maanden | 18 | 5,1 | 100,0 | 11 | 8,7 | 100,0 | 29 | 6,0 | 100,0 |
| Totaal | 356 | | | 126 | | | 482 | | |

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

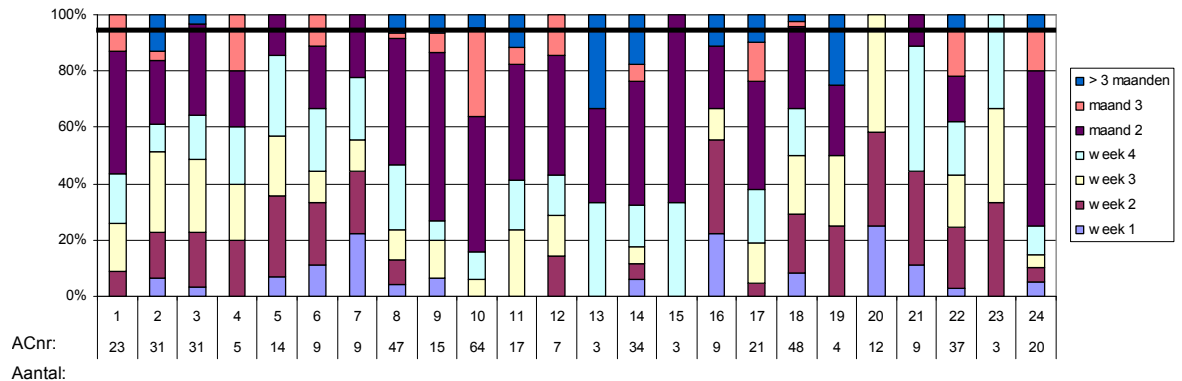
Tabel 3.2.4b Tijd tussen de laatste screening en het eerste bezoek aan het AC, landelijk en uitgesplitst per type refer, 2008

| Criterium* | Bilateraal refer | | | Unilateraal refer | | | Totaal | | |
|------------|------------------|------|--------------|-------------------|------|--------------|--------|------|--------------|
| | aantal | % | % cumulatief | aantal | % | % cumulatief | aantal | % | % cumulatief |
| week 1 | 11 | 8,0 | 8,0 | 13 | 3,8 | 3,8 | 24 | 5,0 | 5,0 |
| week 2 | 29 | 21,0 | 29,0 | 32 | 9,3 | 13,1 | 61 | 12,7 | 17,6 |
| week 3 | 34 | 24,6 | 53,6 | 41 | 11,9 | 25,0 | 75 | 15,6 | 33,2 |
| week 4 | 20 | 14,5 | 68,1 | 58 | 16,9 | 41,9 | 78 | 16,2 | 49,4 |
| maand 2 | 31 | 22,5 | 90,6 | 136 | 39,5 | 81,4 | 167 | 34,6 | 84,0 |
| maand 3 | 8 | 5,8 | 96,4 | 40 | 11,6 | 93,0 | 48 | 10,0 | 94,0 |
| >3 maanden | 5 | 3,6 | 100,0 | 24 | 7,0 | 100,0 | 29 | 6,0 | 100,0 |
| Totaal | 138 | | | 344 | | | 482 | | |

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

Tijd tussen verwijzing na afronding van de screening en eerste bezoek aan AC, per AC
De resultaten per AC verschillen sterk (zie figuur 3.2.3 en Bijlage B, tabel B3.2.4): bij één AC (AC 10) is in 2008 maar 15% van de kinderen binnen 4 weken na verwijzing gezien, terwijl bij andere AC's (AC 5, 20, 21, 23) dit 85% of meer is.

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



3.3 Validiteit van landelijk screeningsprogramma

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

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

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

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

PPV: $a/(a+b)$

In dezelfde tabel zijn hieronder de uit de screening bekende getallen ingevuld voor het jaar 2008. Er zijn 602 kinderen verwezen, van wie zeker 192 een gehoorverlies hadden en 309 niet. De overige 101 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 | 192 (zeker)+38*=230* | 309 (zeker) + 61*=370* | 600 |
| | Niet-verwezen | c | d | 180.852 |
| | | 363 [^] | 181.452 – 192 (-39)- c | 181.452 |

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

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

3.3.1 Specificiteit

Er is een minimumwaarde van de specificiteit te schatten op basis van de in de tabel ingevulde resultaten van de screening. Deze is $d/(b+d) = 1 - b/(b+d)$. De maximale waarde van b is $600-192=408$. Een schatting van b+d is 181.452 min het aantal kinderen met uni- of bilateraal gehoorverlies (grove aanname: 363). De specificiteit is dan minimaal $1 - 408/(181.452-363) = 1 - 0,2\% = 99,8\%$. Deze berekening is robuust t.o.v. de aannamen, d.w.z. bij andere aannamen voor de prevalentie en de diagnostiek-uitslag van de verwezen kinderen zonder uitslag blijft de specificiteit bijna hetzelfde. Omdat deze waarde hoog is, mogen we zeer tevreden zijn over de specificiteit van de screening.

3.3.2 Sensitiviteit

De berekening van de sensitiviteit is heel gevoelig voor de aanname over de prevalentie van gehoorverlies in de JGZ-populatie. Dit is snel duidelijk met twee verschillende berekeningen die allebei mogelijk zijn: $192/454=42,2\%$ (454 als de prevalentie 2,5/1000 is) of (zie tabel, bij een prevalentie van 2/1000) $(600-309)/363 = 291/363$ is 80,2%. Er is dus veel onzekerheid over de sensitiviteit.

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

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

Het aantal kinderen dat door de JGZ is gescreend is 181.452, en daarnaast waren er 3.414 kinderen die in een NICU zijn opgenomen. De totale populatie is dus 184.866 kinderen, dus we verwachten in totaal 185 kinderen met een bilateraal gehoorverlies. Hiervan zullen er $1,9\% \times 3.414 = 65$ via het NICU-screeningsprogramma worden ontdekt. We verwachten dus, bij een goede, sensitieve screening, $185-65 = 120$ kinderen met een bilateraal gehoorverlies op te sporen via de JGZ. Deze verwachting komt goed uit, want het werkelijke aantal opgespoorde kinderen is (zeker) 111.

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

² 85 kinderen van wie de diagnose nog niet bekend is en 14 kinderen van wie bekend is dat ze niet deelnemen aan diagnostiek op het AC

3.3.3 *Positief voorspellende waarde (PPV)*

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

De PPV in 2008 is als volgt berekend. Er zijn 600 kinderen verwezen naar het AC. Van 501 van hen is een uitslag bekend (14 kinderen hadden geen deelname en van 85 kinderen is onbekend of zij op het AC zijn gekomen en wat evt. de uitslag was). 81 van de 501 hadden een unilateraal gehoorverlies en 111 een bilateraal gehoorverlies. In totaal hadden dus 192 van de 501 kinderen een gehoorverlies. Dit is 38%. 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 38%. Op dezelfde manier kan de PPV apart worden berekend voor de hielprik- en CB-organisaties:

| | PPV |
|----------|-----------------------------------|
| Hielprik | $(64+ 78) / 368 = 142/368 = 39\%$ |
| CB | $(17+ 33) / 133 = 50/133 = 38\%$ |
| Samen | $(81+111) / 501 = 192/501 = 38\%$ |

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

Omdat vanuit de CB-organisaties meer kinderen zijn doorverwezen dan vanuit de hielprik-organisaties (0,40% versus 0,26%), terwijl gehoorverlies naar verwachting bij beide varianten even vaak voorkomt, is te verwachten dat de PPV bij de CB-organisaties lager is dan bij de hielprik-organisaties. Dit is echter niet het geval: de PPV's zijn bijna gelijk.

De hoge PPV betekent dat het erg belangrijk is dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht. De kans op gehoorverlies is dan namelijk zeer groot. Doordat 99 verwezen kinderen niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 38 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

De PPV voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening is $87/149=58\%$.

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

3.4 Relatie tussen leeftijd bij eerste screening en referpercentage

Voor het onderzoeken van de relatie tussen leeftijd bij eerste screening en referpercentage zijn alle kinderen geselecteerd met een OAE bij de 1^e screening en die uiteindelijk in één van de screeningsronden geslaagd zijn.

Door deze selectie worden de kinderen geselecteerd die fout-positief waren bij de 1^e screening met de OAE, en dus onterecht een refer bij de 1^e OAE-screening kregen.

Figuur 3.2 geeft het referpercentage bij de 1e screeningsronde tussen dag 3 en de 6^e levensweek. De geboortedag wordt als dag 0 gerekend. Er zijn nauwelijks kinderen gescreend op dag 1 en 2. Deze gegevens zijn daarom weggelaten uit figuur 3.2. Vanaf dag 3 zijn de gegevens voor de hiepruk-organisaties gebaseerd op grote aantallen (bij dag 3 ruim 1800 kinderen, dag 4 meer dan 50.000) en dus vrij precies. Screening op dag 3 is ongunstiger dan screening op dag 4. Het verschil bedraagt 2,5% (7,4% op dag 3 en 4,9% op dag 4).

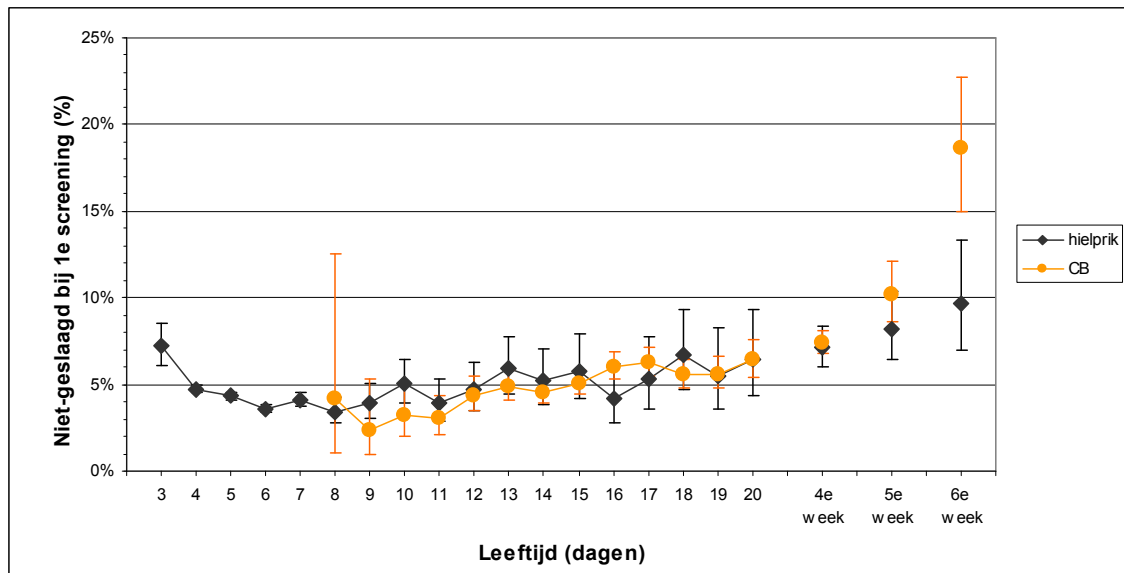
Als alle kinderen op dag 4 worden gescreend en als dit in de toekomst dag 3 wordt, zouden 4500 ($2,5\% \times 180.000$) extra kinderen een 2^e screening krijgen per jaar. Op dit moment komen ongeveer 9.000 kinderen in aanmerking voor een tweede screening (tabel 3.1.1), dus dit zou een verhoging van 50% zijn.

Vervroeging van de eerste screening naar dag 3 zal dus meer kosten maar ook meer ongerustheid met zich meebrengen.

De laagste referpercentages worden gehaald van dag 5 tot 11. Daarna wordt het referpercentage weer ongunstiger naarmate het kind ouder wordt. Het patroon bij hiepruk- en CB-organisaties is vergelijkbaar.

Figuur 3.2 Relatie tussen leeftijd bij eerste screening en referpercentage, per uitvoeringsvariant, 2008

NB. Kinderen die uiteindelijk in één van de screeningsronden geslaagd zijn, zijn weggelaten



4 Conclusies en aanbevelingen

De resultaten van de neonatale gehoorscreening over 2008 zijn over het algemeen goed. Een overzicht van de belangrijkste resultaten op landelijk niveau en per uitvoeringsvariant (hielprik of CB) is te vinden in bijlage A. Hieronder volgt een samenvatting, met aanbevelingen in schuinschrift.

Screening

De deelname aan de screening is hoog. Bij elke screeningsronde werden de normen voor de deelname gemiddeld ruimschoots gehaald (landelijk resp. 99,3%, 99,4% 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. Een aanzienlijk aantal organisaties bereikte zelfs 100% deelname bij de tweede en/of derde ronde. Het niet voldoen aan de kwaliteitsnormen in de derde ronde bleek bij vijf organisaties te berusten op het niet deelnemen van slechts één kind. Bij één CB-organisatie ging het om zeven kinderen. *We bevelen aan na te gaan wat hiervan de oorzaak kan zijn.*

De leeftijdsnorm voor de eerste screening ($\geq 95\%$ voor de 28^e dag) wordt landelijk gezien gehaald (98,0%), maar bij de CB-organisaties wordt deze norm gemiddeld niet gehaald (94,6%). Ook bij de tweede en derde screening zijn de resultaten van de CB-organisaties slechter dan die van de hielprik-organisaties (resp. 83,7% en 97,0% op tijd voor de 2^e screening, en 83,6% en 94,1% op tijd voor de 3^e screening).

Per JGZ-organisatie worden de leeftijdsnormen voor 1^e, 2^e en 3^e screening niet altijd gehaald. Twee van de 11 CB-organisaties en 26 van de 46 hielprik-organisaties blijken het screeningsproces niet tijdig af te ronden (3^e screening bij $< 95\%$ voor de 42^e dag). *Onderzoek naar de redenen waarom niet alleen bij veel CB-organisaties maar ook bij een aanzienlijk deel van de hielprik-organisaties de leeftijdsnormen niet worden gehaald is aan te bevelen.*

De kwaliteitsnorm voor referpercentages wordt bij de eerste screeningsronde gehaald (landelijk 5,1% refer), maar bij de tweede ronde alleen door de hielprik-organisaties (30,7%) en niet door de CB-organisaties (48,9%). Bij de derde ronde halen beide de norm niet (zie bijlage tabel 3.1.4). Inmiddels is door de programmacommissie geconcludeerd dat het stellen van een norm voor referpercentages in de derde ronde niet zinvol is omdat dit percentage te zeer bepaald wordt door de resultaten in de eerste twee screeningsrondes. Zowel in de eerste als in de tweede screeningsronde zijn de referpercentages gemiddeld hoger bij de CB-organisaties als bij de hielprik-organisaties. Gevolg is dat bij de CB-organisaties meer dan 2x zoveel kinderen naar de derde screening worden verwezen als bij de hielprik-organisaties (resp. 3,1% en 1,4%). Overigens is het percentage kinderen dat voor een derde keer gescreend moet worden gedaald ten opzichte van het implementatiejaar en 2006 (in implementatiejaar 2,3%, in 2006 1,9%, in 2008 1,8%). Dat het referpercentage in de derde ronde is gestegen (in implementatiejaar 12,5%, in 2006 14,9%, in 2008 16,5%) komt vrijwel zeker hierdoor. Uiteindelijk worden evenveel kinderen voor diagnostiek verwezen naar het AC als in het implementatiejaar en 2006 (steeds 0,29%: in 2008 0,26% vanuit de hielprik en 0,40% vanuit CB).

Bijna alle JGZ-organisaties halen de kwaliteitsnorm voor refer bij de eerste screening: *alleen bij twee organisaties zou nader onderzocht moeten worden hoe het komt dat zij $> 7\%$ 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. *Ook hier is nader onderzoek naar de oorzaak hiervan gewenst.*

Diagnostiek

In oktober 2009 was van 14% van de verwezen kinderen geboren in 2008, dus 10-22 maanden na geboorte, geen diagnose bekend of doorgegeven voor de monitoring. De kwaliteitsnorm voor deelname aan de diagnostiek (98%) wordt niet gehaald. Dit percentage lag in 2008 tussen de 83,5% en 97,7%, en is waarschijnlijk gedaald ten opzichte van het implementatiejaar, toen het 93,1% was. Als we ervan uitgaan dat de beperkte deelname niet berust op gebreken in de rapportage van de Audiologische Centra naar het screeningsprogramma, dan zijn naar schatting 38 kinderen met een gehoorverlies gemist, doordat niet alle verwezen kinderen deelnemen aan de diagnostiek. *Het is niet alleen van belang om de deelname aan de diagnostiek te verbeteren, maar ook om de resultaten beter terug te koppelen naar de JGZ en NSDSK, zodat de deelname beter kan worden vastgesteld.*

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

Er zijn tot nu toe 81 kinderen met een unilateraal gehoorverlies en 111 kinderen met een bilateraal gehoorverlies geboren in 2008 vroegtijdig opgespoord dankzij de screening in de JGZ. Veel van deze kinderen hebben hierdoor betere ontwikkelingskansen.

Zowel de kwaliteitsnorm dat 95% van de verwezen kinderen een 1^o AC-bezoek moet hebben gehad binnen 92 dagen (3 maanden), als ook de kwaliteitsnorm dat bij 95% een diagnose gesteld moet zijn binnen 122 dagen (4 maanden) worden gemiddeld niet gehaald in beide uitvoeringsvarianten. Landelijk kreeg 82,2% van de verwezen kinderen een 1^o AC-bezoek binnen 92 dagen, en 89,6% van de verwezen kinderen kreeg een diagnose binnen 122 dagen. Bij de kinderen verwezen uit hielprik-organisaties vond de diagnostiek gemiddeld op jongere leeftijd plaats dan bij de kinderen verwezen uit CB-organisaties (tabel 3.2.3). Dit komt vooral doordat kinderen die gescreend werden op het CB al ouder waren bij verwijzing naar het AC. Het percentage kinderen dat binnen 28 dagen (4 weken) na de laatste screening een eerste bezoek aan het AC heeft gebracht is 68% bij een bilaterale refer en 42% bij een unilaterale refer. Opgemerkt moet worden dat de resultaten waarschijnlijk iets vertekend zijn om twee redenen:

- 1) Wanneer het audiologisch centrum niet rapporteert op welke datum een kind is onderzocht, wordt de datum van de brief als datum van eerste bezoek gehanteerd. Deze datum ligt veelal later dan de feitelijke onderzoeksdatum. Hoeveel verschil hier tussen zit is niet bekend, maar in werkelijkheid liggen de resultaten hierdoor waarschijnlijk iets gunstiger.
- 2) Van 85 kinderen waren de resultaten van diagnostiek in oktober 2009, d.w.z. 10-22 maanden na geboorte, nog onbekend. De reden dat nog niets over deze kinderen is doorgegeven is onbekend, maar het is mogelijk dat bij een deel nog steeds geen definitieve diagnose is vastgesteld. Als deze kinderen wel zouden zijn meegenomen in de analyse, zouden de resultaten ongunstiger zijn. Hoe groot dit effect is, is onbekend.

Bij 10% van de kinderen wordt de diagnostiek dus niet tijdig (vóór de leeftijd van 4 maanden) afgerond. Dit is een verbetering ten opzichte van het implementatiejaar, toen dit nog 20% was, maar iets minder goed ten opzichte van de resultaten in 2006, toen dit

8% was. De tijdigheid van afronding van de diagnostiek voldoet nog niet aan de kwaliteitsnorm (max. 5%). Hierdoor start de behandeling op een latere leeftijd dan wenselijk is. In dit monitoringsverslag is niet meegenomen wanneer de interventie daadwerkelijk is gestart. Uiteindelijk is dit de enige manier om te kunnen onderzoeken of de doelstelling van het programma (starten met de interventie vóór de leeftijd van zes maanden) daadwerkelijk gehaald is. *Onderzoek naar de oorzaken van de gemiddeld late afronding van de diagnostiek is gewenst. Monitoring van de startdatum van de interventie is dringend aanbevolen.*

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 14% van de verwezen kinderen geen diagnose bekend was volgens de aangeleverde gegevensset. Van een deel van deze kinderen zijn de uitkomsten naderhand nog achterhaald, en van andere kinderen volgen wellicht nog gegevens. De gegevensdoorgifte van de AC's naar de JGZ en de NSDSK behoeft verbetering, omdat gebleken is dat bij een deel van de kinderen wel een diagnose was vastgesteld maar niet was doorgegeven.

Validiteit

De specificiteit van de neonatale gehoorscreening door de JGZ is hoog, namelijk minimaal 99,8%. De sensitiviteit is niet betrouwbaar vast te stellen, maar uit het te verwachten aantal kinderen met een bilateraal gehoorverlies in Nederland volgt dat er vermoedelijk niet veel kinderen met een bilateraal gehoorverlies worden gemist door de screening. 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. 38%. Bij een bilaterale uitval op de screening is de kans op een bilateraal gehoorverlies zelfs 58%. Zowel bij de hiehprik-organisaties als bij de CB-organisaties heeft gemiddeld meer dan één per drie verwezen kinderen een gehoorverlies.

Relatie tussen leeftijd bij eerste screening en referpercentage

Screening op dag 3 geeft een hoger referpercentage dan screening op dag 4 (resp. 7,4% en 4,9%). De laagste referpercentages worden gehaald van dag 5 tot 11. Daarna wordt het referpercentage weer ongunstiger naarmate het kind ouder wordt. Dit patroon was ook al zichtbaar bij de resultaten over het implementatiejaar. *Middelen van de resultaten over meerdere jaren zal de betrouwbaarheidsintervallen verder verkleinen.* Bij het gecombineerd aanbieden van de hiehprik en de neonatale gehoorscreening, moet voor het meest optimale moment van aanbieden van deze screenings een afweging gemaakt worden tussen de voor- en nadelen voor beide screenings. Een vervroeging van dag 4 naar dag 3 heeft als nadeel voor de gehoorscreening dat er dan jaarlijks naar schatting op basis van de resultaten in 2008 mogelijk duizenden extra kinderen een 2^o screening moeten krijgen. Vervroeging van de eerste gehoorscreening naar dag 3 zal dus meer kosten maar ook meer ongerustheid met zich meebrengen.

Overig

Volgens de registratie vanuit de JGZ zijn 3.414 kinderen niet gescreend door de JGZ omdat zij aan het NICU-screeningsprogramma meedoen. Uit het NICU-jaarverslag 2008 (Van Straaten et al) 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 (3.909 in 2008). Er is dus een verschil tussen beide registraties over 2008 van ongeveer 500 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 hiehprik-organisaties hebben gemiddeld betere resultaten dan de CB-organisaties, zowel voor deelname als voor refer en leeftijd. *Het blijft dus aan te bevelen de eerste screening bij het kind thuis op jonge leeftijd uit te voeren.*

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

Het is mogelijk dat de prevalentie van slechthorendheid hoger is in de regio's die door de CB-organisaties gedekt worden dan in de regio's die door de hiehprik-organisaties gedekt worden, bijv. omdat de 'bible belt', waar de prevalentie van erfelijke slechthorendheid mogelijk groter is door infecties tijdens de zwangerschap of door verworven oorzaken, vooral in het gebied van de CB-organisaties valt. Dit zou kunnen verklaren waarom bij beide uitvoeringsvarianten het percentage verwezen kinderen dat een gehoorverlies blijkt te hebben gelijk is, terwijl er wel meer kinderen door de CB-organisaties worden verwezen dan door de hiehprik-organisaties. *Via geografische projectie, op basis van postcode, zou deze hypothese getoetst kunnen worden.*

5 Referenties

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

Kauffman-de Boer M.A.; de Ridder-Sluiters H.; Schuitema T.; Uilenburg N.; Vinks E.; van der Ploeg, C.P.B.; Verkerk, P.H.: *Implementatiestudie Neonatale Gehoorscreening*. NSDSK / TNO-PG, juli 2001, ISDN 90 77017 30 5

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 C.P.B; Kauffman-de Boer M.A.; Straaten van H.L.M; Ridder-Sluiters de J.G.; Verkerk P.H.: *Neonatale gehoorscreening in Nederland*. Praktijkhandboek JGZ 2001, 8/11,1 1.14-1 – 1.14-18

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

Straaten, van H.L.M.; Hille, E.T.; Kok, J.H.; Verkerk, P.H.: *Implementation of a nationwide automated auditory brainstem response hearing screening programme in neonatal intensive care units*. *Acta Paediatrica*, 2003, 92:322-8.

Van Straaten HLM, van Dommelen P, Verkerk PH. Jaarverslag neonatale gehoorscreening in de neonatale intensive care units 2007.

Van Straaten HLM, van Dommelen P, Verkerk PH. Jaarverslag neonatale gehoorscreening in de neonatale intensive care units 2008.

UK National Screening Committee: *Second report of the UK National Screening Committee* 2000

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

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

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

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

| Indicator | 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%) | 99,2% (99,5% 98,5%) | 98,6% (99,2% 97,4%) |
| Deelname 2 ^e screeningsronde | 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% 99,0%) | 99,0% (99,4% 98,7%) | 99,0% (99,1% 98,8%) |
| Deelname 1 ^e x2 ^e x3 ^e ronde | 98,0% (98,8% 96,2%) | 97,5% (98,4% 96,2%) | 96,4% (97,6% 94,2%) |
| | | | |
| Deelname AC: diagnose (alle via de screening verwezen) | 83,5% - 97,7% 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 | 5,1% (4,7% 6,4%) | 5,1% (4,7% 6,0%) | 6,3% (5,7% 7,5%) |
| Geen voldoende bij 2 ^e screening | 35,2% (30,7% 48,9%) | 38,1% (30,4% 51,4%) | 36,4% (29,9% 47,8%) |
| Geen voldoende bij 3 ^e screening | 16,5% (18,4% 12,8%) | 14,9% (18,2% 11,5%) | 12,5% (14,3% 10,5%) |
| Verwezen naar AC, t.o.v. aantal kinderen dat deelnam aan 1 ^e screening (bij 100% deelname, U01*U02*U03) | 0,29% (0,26% 0,40%) | 0,29% (0,26% 0,35%) | 0,29% (0,25% 0,37%) |
| | | | |
| NG gecombineerd met hielprikscreening tijdens huisbezoek → benaderd: % door hielprik-organisatie gescreende kinderen | 80% | 69% | 69% |

| <i>Tijdigheid</i> | | | |
|---|--|--|--|
| Tijdigheid 1 ^e screeningsronde (<28 d) | 98,0% (98,9% 94,6%) | | 95,6% (98,7% 88,5%) |
| Tijdigheid 2 ^e screeningsronde (<35 d) | 93,7% (97,0% 83,7%) | | |
| Tijdigheid 3 ^e screeningsronde (<42 d) | 90,4% (94,1% 83,5%) | | 81,2% (93,8% 67,2%) |
| Tijdigheid afronden diagnostiek op het AC (<122 d, alle verwezen kinderen)* | 89,6% (91,2% 84,9%) | 91,6% (92,0% 91,0%) | 80,3% (83,0% 76,0%) |
| Tijdigheid indicatie interventie | onbekend | onbekend | onbekend |
| | | | |
| Diagnose unilateraal gehoorverlies (aantal) | 81 | 61 | 89 |
| Diagnose bilateraal gehoorverlies (aantal) | 111 | 112 | 128 |
| Positief voorspellende waarde voor uni- en bilateraal gehoorverlies samen | 38% (39% 38%) | 34% (35% 33%) | 41% (45% 34%) |
| Positief voorspellende waarde voor bilateraal gehoorverlies bij bilaterale uitval op de screening | 58% | 47% | 59% |
| Specificiteit | ≥99,8% | ≥99,8% | ≥99,8% |
| Sensitiviteit | onbekend | onbekend | onbekend |

d = dagen

B Resultaten per JGZ-organisatie of AC

Voor de tabellen in deze bijlage B zijn dezelfde nummers gebruikt als de bijbehorende tabellen in het rapport, alleen is de letter B toegevoegd.

Tabel B3.1.1 Deelname per JGZ-organisatie in 2008, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant

| JGZ | Deelname 1 ^e screening (OAE + AABR) | | Deelname 2e screeningsronde (OAE + AABR) | | Deelname 3e screeningsronde (AABR) | | | | |
|-----------------|--|--------|--|---------------|------------------------------------|------------|---------------|--------|--------------|
| | geen deelname | totaal | % deelname | geen deelname | totaal | % deelname | geen deelname | totaal | % deelname |
| Hielprik | | | | | | | | | |
| 1 | 24 | 6307 | 99,6% | 1 | 275 | 99,6% | 0 | 79 | 100,0% |
| 3 | 137 | 11 357 | 98,8% | 3 | 593 | 99,5% | 0 | 186 | 100,0% |
| 4 | 7 | 860 | 99,2% | 0 | 36 | 100,0% | 0 | 12 | 100,0% |
| 6 | 26 | 4 015 | 99,4% | 2 | 202 | 99,0% | 1 | 59 | 98,3% |
| 7 | 9 | 1 444 | 99,4% | 0 | 62 | 100,0% | 0 | 21 | 100,0% |
| 8 | 4 | 2 405 | 99,8% | 1 | 70 | 98,6% | 0 | 19 | 100,0% |
| 9 | 15 | 2 980 | 99,5% | 0 | 216 | 100,0% | 0 | 53 | 100,0% |
| 10 | 16 | 2 468 | 99,4% | 0 | 119 | 100,0% | 0 | 38 | 100,0% |
| 13 | 5 | 2 079 | 99,8% | 0 | 82 | 100,0% | 0 | 26 | 100,0% |
| 15 | 14 | 3 398 | 99,6% | 0 | 92 | 100,0% | 0 | 30 | 100,0% |
| 16 | 52 | 5 099 | 99,0% | 0 | 306 | 100,0% | 1 | 92 | 98,9% |
| 17 | 16 | 3 124 | 99,5% | 3 | 108 | 97,2% | 0 | 42 | 100,0% |
| 19 | 16 | 3 208 | 99,5% | 0 | 123 | 100,0% | 1 | 44 | 97,7% |
| 20 | 12 | 2 743 | 99,6% | 0 | 99 | 100,0% | 0 | 33 | 100,0% |
| 21 | 10 | 6 902 | 99,9% | 0 | 324 | 100,0% | 1 | 84 | 98,8% |
| 22 | 13 | 3 212 | 99,6% | 0 | 177 | 100,0% | 0 | 41 | 100,0% |
| 23 | 8 | 2 239 | 99,6% | 0 | 146 | 100,0% | 1 | 38 | 97,4% |
| 24 | 8 | 2 333 | 99,7% | 0 | 106 | 100,0% | 0 | 33 | 100,0% |
| 25 | 21 | 5 635 | 99,6% | 1 | 255 | 99,6% | 0 | 70 | 100,0% |
| 26 | 37 | 4 701 | 99,2% | 2 | 281 | 99,3% | 1 | 86 | 98,8% |
| 27 | 6 | 5 273 | 99,9% | 1 | 171 | 99,4% | 0 | 54 | 100,0% |
| 30 | 14 | 2 594 | 99,5% | 0 | 124 | 100,0% | 0 | 35 | 100,0% |
| 35 | 5 | 1 345 | 99,6% | 0 | 65 | 100,0% | 1 | 20 | 95,0% |
| 38 | 8 | 3 046 | 99,7% | 0 | 127 | 100,0% | 0 | 44 | 100,0% |
| 39 | 8 | 1 957 | 99,6% | 0 | 88 | 100,0% | 0 | 27 | 100,0% |
| 40 | 19 | 4 018 | 99,5% | 3 | 211 | 98,6% | 0 | 57 | 100,0% |
| 41 | 1 | 909 | 99,9% | 0 | 45 | 100,0% | 0 | 14 | 100,0% |
| 42 | 15 | 1 382 | 98,9% | 1 | 56 | 98,2% | 0 | 10 | 100,0% |
| 43 | 8 | 1 991 | 99,6% | 1 | 81 | 98,8% | 0 | 42 | 100,0% |

| JGZ | Deelname 1 ^e screening (OAE + AABR) | | Deelname 2e screeningsronde (OAE + AABR) | | Deelname 3e screeningsronde (AABR) | |
|-----------|--|-------------------|--|-------------------|------------------------------------|-------------------|
| | geen deelname | totaal % deelname | geen deelname | totaal % deelname | geen deelname | totaal % deelname |
| 44 | 3 | 1 332 99,8% | 0 | 45 100,0% | 0 | 16 100,0% |
| 45 | 5 | 4 463 99,9% | 1 | 185 99,5% | 0 | 49 100,0% |
| 47 | 6 | 4 931 99,9% | 0 | 201 100,0% | 0 | 65 100,0% |
| 48 | 4 | 2 661 99,8% | 0 | 122 100,0% | 0 | 19 100,0% |
| 49 | 4 | 2 379 99,8% | 0 | 98 100,0% | 0 | 36 100,0% |
| 50 | 9 | 2 467 99,6% | 0 | 134 100,0% | 0 | 38 100,0% |
| 51 | 2 | 1 583 99,9% | 0 | 103 100,0% | 1 | 33 97,0% |
| 52 | 3 | 2 282 99,9% | 0 | 126 100,0% | 0 | 42 100,0% |
| 53 | 12 | 3 580 99,7% | 2 | 242 99,2% | 0 | 63 100,0% |
| 55 | 15 | 3 010 99,5% | 1 | 133 99,2% | 1 | 35 97,1% |
| 56 | 6 | 4 663 99,9% | 2 | 250 99,2% | 0 | 60 100,0% |
| 57 | 11 | 3 170 99,7% | 0 | 131 100,0% | 0 | 38 100,0% |
| 58 | 9 | 1 834 99,5% | 0 | 70 100,0% | 0 | 19 100,0% |
| 59 | 7 | 1 981 99,6% | 0 | 97 100,0% | 0 | 36 100,0% |
| 60 | 6 | 2 580 99,8% | 1 | 124 99,2% | 0 | 54 100,0% |
| 61 | 1 | 1 793 99,9% | 0 | 72 100,0% | 0 | 22 100,0% |
| 62 | 0 | 1 118 100,0% | 0 | 26 100,0% | 0 | 4 100,0% |
| Subtot | 637 | 144851 99,6% | 26 | 6 799 99,6% | 9 | 2 018 99,6% |
| CB | | | | | | |
| 2 | 16 | 2609 99,4% | 0 | 91 100,0% | 0 | 42 100,0% |
| 14 | 115 | 5743 98,0% | 0 | 370 100,0% | 0 | 167 100,0% |
| 18 | 22 | 3433 99,4% | 0 | 195 100,0% | 1 | 96 99,0% |
| 28 | 16 | 756 97,9% | 0 | 43 100,0% | 0 | 19 100,0% |
| 29 | 232 | 7196 96,8% | 18 | 598 97,0% | 7 | 255 97,3% |
| 31 | 32 | 3345 99,0% | 2 | 199 99,0% | 1 | 99 99,0% |
| 32 | 3 | 2776 99,9% | 1 | 184 99,5% | 1 | 90 98,9% |
| 33 | 12 | 2101 99,4% | 2 | 136 98,5% | 0 | 58 100,0% |

| JGZ | Deelname 1 ^e screening (OAE + AABR) | | Deelname 2e screeningsronde (OAE + AABR) | | Deelname 3e screeningsronde (AABR) | |
|--------|--|---------|--|--------|------------------------------------|--------|
| | geen deelname | totaal | geen deelname | totaal | geen deelname | totaal |
| 34 | 16 | 1771 | 1 | 90 | 0 | 46 |
| | | 99,1% | | 98,9% | | 100,0% |
| 36 | 24 | 3655 | 4 | 234 | 0 | 109 |
| | | 99,3% | | 98,3% | | 100,0% |
| 54 | 75 | 3216 | 2 | 154 | 1 | 77 |
| | | 97,7% | | 98,7% | | 98,7% |
| Subtot | 563 | 36601 | 30 | 2294 | 11 | 1058 |
| | | 98,5% | | 98,7% | | 99,0% |
| Totaal | 1 200 | 181 452 | 56 | 9 093 | 20 | 3 076 |
| | | 99,3% | | 99,4% | | 99,3% |

Tabel B3.1.3 Percentage kinderen dat conform de kwaliteitsnorm voor leeftijd is gescreend en 95^e percentiel (in dagen), per JGZ-organisatie in 2008, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant.

| JGZ | 1e screeningsronde (OAE + AABR) | | | | 2e screeningsronde (OAE + AABR) | | | | 3e screeningsronde (AABR) | | | |
|-----------------|---------------------------------|--------|----------------------|-------------------------|---------------------------------|--------|----------------------|-------------------------|---------------------------------|--------|----------------------|-------------------------|
| | Criterium <28e dag niet gehaald | totaal | 95e perc. (in dagen) | % criterium wel gehaald | criterium <35e dag niet gehaald | totaal | 95e perc. (in dagen) | % criterium wel gehaald | Criterium <42e dag niet gehaald | totaal | 95e perc. (in dagen) | % criterium wel gehaald |
| Hieiprik | | | | | | | | | | | | |
| 1 | 70 | 6283 | 18 | 98,9% | 4 | 274 | 29 | 98,5% | 7 | 79 | 46 | 91,1% |
| 3 | 232 | 11217 | 20 | 97,9% | 47 | 590 | 39 | 92,0% | 24 | 187 | 50 | 87,2% |
| 4 | 31 | 853 | 24 | 96,4% | 3 | 36 | 40 | 91,7% | 3 | 12 | 46 | 75,0% |
| 6 | 27 | 3988 | 12 | 99,3% | 5 | 200 | 30 | 97,5% | 2 | 59 | 41 | 96,6% |
| 7 | 20 | 1429 | 13 | 98,6% | 0 | 62 | 24 | 100,0% | 0 | 21 | 39 | 100,0% |
| 8 | 22 | 2398 | 14 | 99,1% | 1 | 69 | 26 | 98,6% | 0 | 19 | 32 | 100,0% |
| 9 | 28 | 2867 | 14 | 99,0% | 4 | 215 | 25 | 98,1% | 0 | 53 | 39 | 100,0% |
| 10 | 29 | 2451 | 13 | 98,8% | 3 | 119 | 27 | 97,5% | 0 | 38 | 41 | 100,0% |
| 13 | 32 | 2073 | 12 | 98,5% | 2 | 82 | 26 | 97,6% | 2 | 26 | 46 | 92,3% |
| 15 | 52 | 3381 | 16 | 98,5% | 6 | 92 | 37 | 93,5% | 0 | 30 | 35 | 100,0% |
| 16 | 89 | 5035 | 15 | 98,2% | 9 | 306 | 29 | 97,1% | 3 | 91 | 38 | 96,7% |
| 17 | 23 | 3108 | 10 | 99,3% | 3 | 106 | 28 | 97,2% | 2 | 42 | 41 | 95,2% |
| 19 | 27 | 3191 | 10 | 99,2% | 2 | 123 | 23 | 98,4% | 1 | 43 | 40 | 97,7% |
| 20 | 17 | 2731 | 9 | 99,4% | 2 | 101 | 27 | 98,0% | 0 | 33 | 29 | 100,0% |
| 21 | 70 | 6891 | 14 | 99,0% | 10 | 324 | 30 | 96,9% | 6 | 83 | 54 | 92,8% |
| 22 | 47 | 3195 | 15 | 98,5% | 7 | 178 | 34 | 96,1% | 3 | 41 | 43 | 92,7% |
| 23 | 7 | 2230 | 9 | 99,7% | 1 | 146 | 23 | 99,3% | 1 | 37 | 51 | 97,3% |
| 24 | 26 | 2325 | 12 | 98,9% | 3 | 106 | 29 | 97,2% | 4 | 33 | 50 | 87,9% |
| 25 | 25 | 5613 | 11 | 99,6% | 1 | 254 | 21 | 99,6% | 1 | 70 | 35 | 98,6% |
| 26 | 29 | 4662 | 11 | 99,4% | 5 | 280 | 28 | 98,2% | 0 | 85 | 39 | 100,0% |
| 27 | 40 | 5265 | 9 | 99,2% | 2 | 173 | 28 | 98,8% | 1 | 54 | 40 | 98,1% |
| 30 | 29 | 2578 | 11 | 98,9% | 3 | 125 | 28 | 97,6% | 3 | 35 | 44 | 91,4% |
| 35 | 10 | 1340 | 9 | 99,3% | 0 | 65 | 29 | 100,0% | 2 | 19 | 50 | 89,5% |
| 38 | 45 | 3038 | 11 | 98,5% | 5 | 127 | 29 | 96,1% | 4 | 44 | 54 | 90,9% |
| 39 | 6 | 1945 | 8 | 99,7% | 2 | 88 | 23 | 97,7% | 0 | 27 | 36 | 100,0% |

| JGZ | 1e screeningsronde (OAE + AABR) | | | | 2e screeningsronde (OAE + AABR) | | | | 3e screeningsronde (AABR) | | | |
|-----------|---------------------------------------|---------|---------------|----------------------------|---------------------------------------|--------|---------------|----------------------------|------------------------------------|--------|---------------|----------------------------|
| | Criterium <28e dag niet gehaald | totaal | (in dagen) | % criterium wel gehaald | criterium <35e dag niet gehaald | totaal | (in dagen) | % criterium wel gehaald | Criterium <42e dag niet gehaald | totaal | (in dagen) | % criterium wel gehaald |
| 40 | 83 | 3998 | 17 | 97,9% | 22 | 207 | 45 | 89,4% | 8 | 57 | 57 | 86,0% |
| 41 | 10 | 908 | 17 | 98,9% | 1 | 45 | 27 | 97,8% | 0 | 14 | 35 | 100,0% |
| 42 | 5 | 1367 | 12 | 99,6% | 1 | 56 | 18 | 98,2% | 0 | 10 | 20 | 100,0% |
| 43 | 28 | 1982 | 17 | 98,6% | 4 | 81 | 39 | 95,1% | 2 | 42 | 44 | 95,2% |
| 44 | 5 | 1329 | 11 | 99,6% | 0 | 45 | 15 | 100,0% | 0 | 16 | 20 | 100,0% |
| 45 | 27 | 4452 | 11 | 99,4% | 1 | 187 | 21 | 99,5% | 0 | 49 | 36 | 100,0% |
| 47 | 35 | 4906 | 13 | 99,3% | 2 | 201 | 27 | 99,0% | 3 | 65 | 42 | 95,4% |
| 48 | 7 | 2654 | 8 | 99,7% | 0 | 122 | 25 | 100,0% | 0 | 19 | 35 | 100,0% |
| 49 | 28 | 2375 | 13 | 98,8% | 4 | 99 | 33 | 96,0% | 2 | 36 | 51 | 94,4% |
| 50 | 39 | 2452 | 12 | 98,4% | 5 | 134 | 29 | 96,3% | 3 | 38 | 45 | 92,1% |
| 51 | 11 | 1577 | 10 | 99,3% | 2 | 103 | 28 | 98,1% | 5 | 32 | 48 | 84,4% |
| 52 | 17 | 2277 | 13 | 99,3% | 1 | 126 | 24 | 99,2% | 1 | 41 | 37 | 97,6% |
| 53 | 56 | 3563 | 16 | 98,4% | 4 | 240 | 32 | 98,3% | 10 | 63 | 50 | 84,1% |
| 55 | 36 | 2994 | 11 | 98,8% | 1 | 132 | 23 | 99,2% | 1 | 34 | 39 | 97,1% |
| 56 | 49 | 4657 | 11 | 98,9% | 7 | 247 | 24 | 97,2% | 4 | 60 | 45 | 93,3% |
| 57 | 31 | 3159 | 12 | 99,0% | 3 | 132 | 29 | 97,7% | 3 | 38 | 43 | 92,1% |
| 58 | 22 | 1824 | 18 | 98,8% | 1 | 70 | 28 | 98,6% | 1 | 19 | 56 | 94,7% |
| 59 | 38 | 1971 | 13 | 98,1% | 8 | 97 | 40 | 91,8% | 4 | 36 | 57 | 88,9% |
| 60 | 25 | 2572 | 10 | 99,0% | 7 | 124 | 37 | 94,4% | 3 | 54 | 42 | 94,4% |
| 61 | 12 | 1789 | 10 | 99,3% | 1 | 71 | 27 | 98,6% | 0 | 21 | 36 | 100,0% |
| 62 | 0 | 1118 | 9 | 100,0% | 0 | 26 | 23 | 100,0% | 0 | 4 | 21 | 100,0% |
| Subtot. | 1 597 | 144 011 | 14 | 98,9% | 205 | 6 786 | 30 | 97,0% | 119 | 2 009 | 47 | 94,1% |
| CB | | | | | | | | | | | | |
| 2 | 66 | 2593 | 24 | 97,5% | 20 | 92 | 42 | 78,3% | 11 | 42 | 48 | 73,8% |
| 14 | 702 | 5614 | 35 | 87,5% | 98 | 370 | 50 | 73,5% | 35 | 167 | 54 | 79,0% |
| 18 | 122 | 3410 | 26 | 96,4% | 15 | 195 | 36 | 92,3% | 7 | 95 | 42 | 92,6% |
| 28 | 42 | 740 | 29 | 94,3% | 2 | 43 | 35 | 95,3% | 1 | 19 | 45 | 94,7% |
| 29 | 476 | 6957 | 30 | 93,2% | 138 | 580 | 47 | 76,2% | 78 | 249 | 62 | 68,7% |

| JGZ | 1e screeningsronde (OAE + AABR) | | | | 2e screeningsronde (OAE + AABR) | | | | 3e screeningsronde (AABR) | | | |
|---------|----------------------------------|--------|---------------|----------------------------|----------------------------------|--------|---------------|----------------------------|----------------------------------|--------|---------------|----------------------------|
| | Criteria- dag niet gehaald | totaal | (in dagen) | % criterium wel gehaald | criteria- dag niet gehaald | totaal | (in dagen) | % criterium wel gehaald | Criteria- dag niet gehaald | totaal | (in dagen) | % criterium wel gehaald |
| 31 | 143 | 3310 | 27 | 95,7% | 26 | 197 | 41 | 86,8% | 15 | 98 | 46 | 84,7% |
| 32 | 66 | 2771 | 24 | 97,6% | 6 | 182 | 33 | 96,7% | 4 | 88 | 42 | 95,5% |
| 33 | 84 | 2089 | 26 | 96,0% | 24 | 134 | 44 | 82,1% | 7 | 58 | 52 | 87,9% |
| 34 | 74 | 1745 | 27 | 95,8% | 14 | 89 | 42 | 84,3% | 6 | 46 | 51 | 87,0% |
| 36 | 59 | 3631 | 23 | 98,4% | 13 | 231 | 35 | 94,4% | 5 | 109 | 42 | 95,4% |
| 54 | 94 | 3141 | 25 | 97,0% | 13 | 152 | 37 | 91,4% | 4 | 76 | 42 | 94,7% |
| Subtot. | 1928 | 36001 | 28 | 94,6% | 369 | 2265 | 44 | 83,7% | 173 | 1047 | 45 | 83,5% |
| Totaal | 3525 | 180012 | 22 | 98,0% | 574 | 9051 | 37 | 93,7% | 292 | 3056 | 46 | 90,4% |

Tabel B3.1.4. Referpercentage per JGZ-organisatie in 2008, naar screeningsronde en uitvoeringsvariant.
En vermenigvuldiging van de drie referpercentages* per JGZ-organisatie in de laatste kolom.

*Betekenis: het percentage voor diagnostiek verwezen kinderen als de deelname 100% zou zijn in elke ronde.

| JGZ | Refer 1e screeningsronde (OAE) | | | Refer 2e screeningsronde (OAE) | | | Refer 3e screeningsronde (AABR) | | | Refer totaal | |
|-----------------|--------------------------------|--------|---------|--------------------------------|--------|---------|---------------------------------|--------|---------|--------------|---------|
| | refer | totaal | % refer | refer | totaal | % refer | refer | totaal | % refer | refer | % refer |
| Hielprik | | | | | | | | | | | |
| 1 | 275 | 6260 | 4,4% | 79 | 267 | 29,6% | 15 | 79 | 19,0% | 15 | 0,25% |
| 3 | 593 | 11205 | 5,3% | 186 | 562 | 33,1% | 46 | 186 | 24,7% | 46 | 0,43% |
| 4 | 36 | 853 | 4,2% | 12 | 36 | 33,3% | 2 | 12 | 16,7% | 2 | 0,23% |
| 6 | 202 | 3972 | 5,1% | 59 | 198 | 29,8% | 11 | 58 | 19,0% | 11 | 0,29% |
| 7 | 62 | 1432 | 4,3% | 21 | 60 | 35,0% | 4 | 21 | 19,0% | 4 | 0,29% |
| 8 | 70 | 2395 | 2,9% | 19 | 67 | 28,4% | 8 | 19 | 42,1% | 8 | 0,35% |
| 9 | 216 | 2953 | 7,3% | 53 | 209 | 25,4% | 7 | 53 | 13,2% | 7 | 0,24% |
| 10 | 119 | 2446 | 4,9% | 38 | 114 | 33,3% | 9 | 38 | 23,7% | 9 | 0,38% |
| 13 | 82 | 2064 | 4,0% | 26 | 79 | 32,9% | 4 | 26 | 15,4% | 4 | 0,20% |
| 15 | 92 | 3373 | 2,7% | 30 | 79 | 38,0% | 2 | 30 | 6,7% | 2 | 0,07% |
| 16 | 306 | 5026 | 6,1% | 92 | 300 | 30,7% | 11 | 91 | 12,1% | 11 | 0,23% |
| 17 | 108 | 3094 | 3,5% | 42 | 102 | 41,2% | 7 | 42 | 16,7% | 7 | 0,24% |
| 19 | 123 | 3186 | 3,9% | 44 | 117 | 37,6% | 3 | 43 | 7,0% | 3 | 0,10% |
| 20 | 99 | 2722 | 3,6% | 33 | 98 | 33,7% | 4 | 33 | 12,1% | 4 | 0,15% |
| 21 | 324 | 6881 | 4,7% | 84 | 316 | 26,6% | 17 | 83 | 20,5% | 17 | 0,26% |
| 22 | 177 | 3181 | 5,6% | 41 | 176 | 23,3% | 8 | 41 | 19,5% | 8 | 0,25% |
| 23 | 146 | 2226 | 6,6% | 38 | 145 | 26,2% | 4 | 37 | 10,8% | 4 | 0,19% |
| 24 | 106 | 2314 | 4,6% | 33 | 104 | 31,7% | 4 | 33 | 12,1% | 4 | 0,18% |
| 25 | 255 | 5583 | 4,6% | 70 | 254 | 27,6% | 7 | 70 | 10,0% | 7 | 0,13% |
| 26 | 281 | 4652 | 6,0% | 86 | 273 | 31,5% | 11 | 85 | 12,9% | 11 | 0,25% |
| 27 | 171 | 5195 | 3,3% | 54 | 161 | 33,5% | 12 | 54 | 22,2% | 12 | 0,25% |
| 30 | 124 | 2565 | 4,8% | 35 | 122 | 28,7% | 8 | 35 | 22,9% | 8 | 0,32% |
| 35 | 65 | 1335 | 4,9% | 20 | 63 | 31,7% | 1 | 19 | 5,3% | 1 | 0,08% |
| 38 | 127 | 3031 | 4,2% | 44 | 123 | 35,8% | 7 | 44 | 15,9% | 7 | 0,24% |
| 39 | 88 | 1947 | 4,5% | 27 | 87 | 31,0% | 6 | 27 | 22,2% | 6 | 0,31% |
| 40 | 211 | 3997 | 5,3% | 57 | 201 | 28,4% | 21 | 57 | 36,8% | 21 | 0,55% |
| 41 | 45 | 903 | 5,0% | 14 | 44 | 31,8% | 1 | 14 | 7,1% | 1 | 0,11% |

| JGZ | Refer 1e screeningsronde (OAE) | | Refer 2e screeningsronde (OAE) | | Refer 3e screeningsronde (AABR) | | Refer totaal | | | |
|-----------|--------------------------------|---------|--------------------------------|-------|---------------------------------|---------|--------------|--------|---------|--------------|
| | refer | totaal | % refer | refer | totaal | % refer | refer | totaal | % refer | % refer |
| 42 | 56 | 1366 | 4,1% | 10 | 54 | 18,5% | 2 | 10 | 20,0% | 0,15% |
| 43 | 81 | 1967 | 4,1% | 42 | 79 | 53,2% | 6 | 42 | 14,3% | 0,31% |
| 44 | 45 | 1325 | 3,4% | 16 | 44 | 36,4% | 5 | 16 | 31,3% | 0,39% |
| 45 | 185 | 4431 | 4,2% | 49 | 180 | 27,2% | 12 | 49 | 24,5% | 0,28% |
| 47 | 201 | 4917 | 4,1% | 65 | 195 | 33,3% | 14 | 65 | 21,5% | 0,29% |
| 48 | 122 | 2653 | 4,6% | 19 | 120 | 15,8% | 2 | 19 | 10,5% | 0,08% |
| 49 | 98 | 2360 | 4,2% | 36 | 94 | 38,3% | 6 | 36 | 16,7% | 0,27% |
| 50 | 134 | 2455 | 5,5% | 38 | 127 | 29,9% | 7 | 38 | 18,4% | 0,30% |
| 51 | 103 | 1580 | 6,5% | 33 | 102 | 32,4% | 9 | 32 | 28,1% | 0,59% |
| 52 | 126 | 2277 | 5,5% | 42 | 125 | 33,6% | 9 | 42 | 21,4% | 0,40% |
| 53 | 242 | 3556 | 6,8% | 63 | 237 | 26,6% | 17 | 63 | 27,0% | 0,49% |
| 55 | 133 | 2980 | 4,5% | 35 | 129 | 27,1% | 6 | 34 | 17,6% | 0,21% |
| 56 | 250 | 4641 | 5,4% | 60 | 234 | 25,6% | 7 | 60 | 11,7% | 0,16% |
| 57 | 131 | 3149 | 4,2% | 38 | 127 | 29,9% | 8 | 38 | 21,1% | 0,26% |
| 58 | 70 | 1821 | 3,8% | 19 | 68 | 27,9% | 5 | 19 | 26,3% | 0,28% |
| 59 | 97 | 1963 | 4,9% | 36 | 94 | 38,3% | 6 | 36 | 16,7% | 0,32% |
| 60 | 124 | 2569 | 4,8% | 54 | 119 | 45,4% | 5 | 54 | 9,3% | 0,20% |
| 61 | 72 | 1787 | 4,0% | 22 | 69 | 31,9% | 4 | 22 | 18,2% | 0,23% |
| 62 | 26 | 1118 | 2,3% | 4 | 26 | 15,4% | 0 | 4 | 0,0% | 0,00% |
| Subtot. | 6 799 | 143 706 | 4,7% | 2 018 | 6 580 | 30,7% | 370 | 2 009 | 18,4% | 0,27% |
| CB | | | | | | | | | | |
| 2 | 91 | 2582 | 3,5% | 42 | 89 | 47,2% | 5 | 42 | 11,9% | 0,20% |
| 14 | 370 | 5590 | 6,6% | 167 | 340 | 49,1% | 29 | 167 | 17,4% | 0,56% |
| 18 | 195 | 3393 | 5,7% | 96 | 185 | 51,9% | 9 | 95 | 9,5% | 0,28% |
| 28 | 43 | 735 | 5,9% | 19 | 42 | 45,2% | 2 | 19 | 10,5% | 0,28% |
| 29 | 598 | 6943 | 8,6% | 255 | 566 | 45,1% | 28 | 248 | 11,3% | 0,44% |
| 31 | 199 | 3287 | 6,1% | 99 | 195 | 50,8% | 15 | 98 | 15,3% | 0,47% |
| 32 | 184 | 2759 | 6,7% | 90 | 181 | 49,7% | 9 | 89 | 10,1% | 0,34% |
| 33 | 136 | 2075 | 6,6% | 58 | 123 | 47,2% | 7 | 58 | 12,1% | 0,37% |
| 34 | 90 | 1748 | 5,1% | 46 | 82 | 56,1% | 2 | 46 | 4,3% | 0,13% |

Tabel B3.1.6 Percentage kinderen bij wie het protocol is gevolgd in 2008, per JGZ-organisatie, en manier waarop van het protocol is afgeweken
 Opm: waar geen percentage staat is de betreffende afwijking van het protocol bij geen enkel kind voorgekomen

| | | volgens protocol? | | | | | |
|---------------------|----|---------------------------------|---|--|-------------------------------------|--|--|
| ja | | nee, aantal OAE/AABR klopt niet | nee, OAE al beiderzijds voldoende maar toch nog gescreend | nee, oor met voldoende is nogmaals gescreend | nee, handmatig voldoende afgesloten | nee, verwezen maar onvoldoende gescreend | |
| hielprik tzo | 1 | 99.7% | .1% | .0% | .1% | | |
| | 3 | 99.6% | .1% | .1% | .2% | | |
| | 4 | 98.6% | .3% | .7% | .3% | | |
| | 6 | 99.8% | .0% | | .2% | | |
| | 7 | 99.3% | .1% | .3% | .3% | | |
| | 8 | 99.8% | .1% | .1% | .0% | | |
| | 9 | 99.1% | .4% | .1% | .4% | .0% | |
| | 10 | 99.5% | .1% | .1% | .3% | | |
| | 13 | 99.8% | .1% | .1% | .0% | | |
| | 15 | 99.9% | .1% | | .1% | | |
| | 16 | 99.6% | .1% | .0% | .3% | | |
| | 17 | 99.9% | .1% | .0% | .0% | | |
| | 19 | 99.9% | | | .1% | | |
| | 20 | 99.8% | | | .2% | | |
| | 21 | 99.8% | .0% | .0% | .1% | | |
| | 22 | 99.7% | .0% | .1% | .2% | .0% | |
| | 23 | 99.8% | .1% | .1% | .0% | | |
| | 24 | 99.9% | .0% | | .0% | | |
| | 25 | 99.8% | .1% | .1% | .1% | .0% | |
| | 26 | 99.9% | .0% | | .0% | | |
| | 27 | 99.8% | .1% | .0% | .1% | | |
| | 30 | 99.8% | .0% | .1% | .0% | | |
| | 35 | 99.9% | .1% | | | | |

| | ja | nee, aantal OAE/AABR klopt niet | volgens protocol? | | | | nee, verwezen maar onvoldoende gescreend |
|-------|--------|---------------------------------------|---|---|---|--|--|
| | | | nee, OAE al beiderzijds voldoende maar toch nog gescreend | nee, oor met voldoende is nogmaals gescreend | nee, handmatig voldoende afgesloten | | |
| 38 | 99.9% | | .0% | .1% | | | |
| 39 | 99.7% | .1% | .1% | .2% | | | |
| 40 | 99.8% | .0% | .0% | .1% | .0% | | |
| 41 | 99.7% | | .2% | .1% | | | |
| 42 | 99.8% | .1% | .1% | .1% | | | |
| 43 | 99.8% | .1% | | .2% | | | |
| 44 | 100.0% | | | | | | |
| 45 | 99.6% | .1% | .0% | .2% | | | |
| 47 | 99.6% | .0% | | .2% | .2% | | |
| 48 | 99.5% | .3% | | .2% | .0% | | |
| 49 | 99.7% | .0% | .0% | .2% | | | |
| 50 | 99.6% | .1% | .2% | .1% | | | |
| 51 | 99.5% | .3% | .1% | .2% | | | .0% |
| 52 | 99.8% | | .1% | .1% | | | |
| 53 | 99.6% | .1% | .1% | .2% | | | |
| 55 | 99.8% | .0% | | .2% | | | |
| 56 | 99.7% | .1% | .1% | .1% | .0% | | |
| 57 | 99.9% | .0% | .0% | .0% | | | |
| 58 | 99.9% | | | .1% | | | |
| 59 | 99.8% | | | .1% | .2% | | |
| 60 | 99.8% | | .0% | .1% | .1% | | |
| 61 | 99.9% | | | | | | .1% |
| 62 | 99.9% | | .1% | | | | |
| Total | 99.7% | .1% | .1% | .1% | .0% | | .0% |

| CB | tzonnr | ja | nee, aantal OAE/AABR klopt niet | volgens protocol? | | | nee, verwezen maar onvoldoende gescreend |
|----|--------|--------------|---------------------------------------|---|---|---|--|
| | | | | nee, OAE al beiderzijds voldoende maar toch nog gescreend | nee, oor met voldoende is nogmaals gescreend | nee, handmatig voldoende afgesloten | |
| | 2 | 99.9% | | | .1% | .0% | |
| | 14 | 99.5% | | .2% | .3% | | |
| | 18 | 99.8% | .1% | | .1% | | |
| | 28 | 100.0% | | | | | |
| | 29 | 99.7% | .0% | .1% | .1% | .0% | |
| | 31 | 99.8% | .1% | .0% | .1% | | |
| | 32 | 99.3% | .5% | | .3% | | |
| | 33 | 99.9% | .0% | | .0% | | |
| | 34 | 99.9% | | | .1% | | |
| | 36 | 99.8% | | .0% | .1% | | |
| | 54 | 99.8% | | .1% | .1% | | |
| | Total | 99.7% | .1% | .1% | .1% | .0% | |

Tabel B3.2.3a Leef tijd bij 1^e onderzoek AC in 2008, per AC cumulatief

| AC | Aantal kinderen | t/m maand 1 | t/m maand 2 | t/m maand 3 | t/m maand 4 | t/m maand 5 | t/m maand 6 |
|---------------|-----------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 1 | 23 | 4,3% | 60,9% | 91,3% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 2 | 31 | 12,9% | 58,1% | 80,6% | 87,1% | 96,8% | 96,8% |
| 3 | 31 | 6,5% | 71,0% | 93,5% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 4 | 5 | 0% | 80,0% | 80,0% | 80,0% | 100,0% | 100,0% |
| 5 | 14 | 14,3% | 85,7% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 6 | 9 | 11,1% | 77,8% | 88,9% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 7 | 9 | 44,4% | 88,9% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 8 | 47 | 0% | 46,8% | 89,4% | 93,6% | 95,7% | 100,0% |
| 9 | 15 | 20,0% | 73,3% | 86,7% | 93,3% | 100,0% | 100,0% |
| 10 | 64 | 0% | 18,8% | 54,7% | 92,2% | 98,4% | 98,4% |
| 11 | 17 | 0% | 64,7% | 82,4% | 88,2% | 100,0% | 100,0% |
| 12 | 7 | 28,6% | 71,4% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 13 | 3 | 0% | 33,3% | 66,7% | 66,7% | 100,0% | 100,0% |
| 14 | 34 | 8,8% | 38,2% | 67,6% | 82,4% | 97,1% | 100,0% |
| 15 | 3 | 0% | 0,0% | 66,7% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 16 | 9 | 33,3% | 88,9% | 88,9% | 88,9% | 100,0% | 100,0% |
| 17 | 21 | 4,8% | 71,4% | 81,0% | 95,2% | 95,2% | 95,2% |
| 18 | 48 | 20,8% | 68,8% | 93,8% | 97,9% | 97,9% | 97,9% |
| 19 | 4 | 0% | 50,0% | 75,0% | 75,0% | 100,0% | 100,0% |
| 20 | 12 | 75,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 21 | 9 | 44,4% | 77,8% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 22 | 37 | 16,2% | 67,6% | 78,4% | 94,6% | 100,0% | 100,0% |
| 23 | 3 | 0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 24 | 20 | 5,0% | 30,0% | 80,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| Totaal | 475 | 11,8% | 57,1% | 82,1% | 93,9% | 98,5% | 99,2% |

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

| AC | Aantal kinderen | t/m maand 1 | t/m maand 2 | t/m maand 3 | t/m maand 4 | t/m maand 5 | t/m maand 6 |
|---------------|-----------------|-------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| | | | | | | | |
| 1 | 23 | 4,3% | 60,9% | 91,3% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 2 | 31 | 9,4% | 46,9% | 75,0% | 84,4% | 96,9% | 96,9% |
| 3 | 31 | 3,2% | 54,8% | 80,6% | 90,3% | 93,5% | 96,8% |
| 4 | 5 | 0% | 60,0% | 60,0% | 80,0% | 100,0% | 100,0% |
| 5 | 13 | 15,4% | 76,9% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 6 | 9 | 22,2% | 77,8% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 7 | 9 | 33,3% | 55,6% | 88,9% | 88,9% | 88,9% | 100,0% |
| 8 | 48 | 0% | 37,5% | 81,3% | 87,5% | 91,7% | 100,0% |
| 9 | 14 | 14,3% | 64,3% | 78,6% | 85,7% | 92,9% | 100,0% |
| 10 | 64 | 0% | 17,2% | 50,0% | 85,9% | 95,3% | 96,9% |
| 11 | 16 | 0% | 68,8% | 87,5% | 87,5% | 100,0% | 100,0% |
| 12 | 7 | 14,3% | 57,1% | 85,7% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 13 | 3 | 0% | 33,3% | 66,7% | 66,7% | 100,0% | 100,0% |
| 14 | 34 | 8,8% | 38,2% | 64,7% | 79,4% | 91,2% | 97,1% |
| 15 | 4 | 0% | 0,0% | 25,0% | 25,0% | 25,0% | 75,0% |
| 16 | 9 | 11,1% | 77,8% | 77,8% | 88,9% | 100,0% | 100,0% |
| 17 | 21 | 4,8% | 71,4% | 81,0% | 95,2% | 95,2% | 95,2% |
| 18 | 48 | 18,8% | 66,7% | 91,7% | 95,8% | 95,8% | 97,9% |
| 19 | 3 | 0% | 33,3% | 66,7% | 66,7% | 100,0% | 100,0% |
| 20 | 12 | 50,0% | 91,7% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 21 | 9 | 44,4% | 77,8% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 22 | 36 | 13,9% | 63,9% | 75,0% | 91,7% | 97,2% | 97,2% |
| 23 | 3 | 0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 24 | 20 | 5,0% | 35,0% | 75,0% | 85,0% | 95,0% | 95,0% |
| Totaal | 472 | 9,5% | 51,6% | 77,4% | 89,2% | 95,1% | 97,9% |

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

| AC | Aantal kinderen | t/m 1 week | t/m 2 weken | t/m 3 weken | t/m 4 weken | t/m 2 maanden | t/m 3 maanden |
|--------|-----------------|------------|-------------|-------------|-------------|---------------|---------------|
| 1 | 23 | 0% | 8,7% | 26,1% | 43,5% | 87,0% | 100,0% |
| 2 | 31 | 6,5% | 22,6% | 51,6% | 61,3% | 83,9% | 87,1% |
| 3 | 31 | 3,2% | 22,6% | 48,4% | 64,5% | 96,8% | 96,8% |
| 4 | 5 | 0% | 20,0% | 40,0% | 60,0% | 80,0% | 100,0% |
| 5 | 14 | 7,1% | 35,7% | 57,1% | 85,7% | 100,0% | 100,0% |
| 6 | 9 | 11,1% | 33,3% | 44,4% | 66,7% | 88,9% | 100,0% |
| 7 | 9 | 22,2% | 44,4% | 55,6% | 77,8% | 100,0% | 100,0% |
| 8 | 47 | 4,3% | 12,8% | 23,4% | 46,8% | 91,5% | 93,6% |
| 9 | 15 | 6,7% | 6,7% | 20,0% | 26,7% | 86,7% | 93,3% |
| 10 | 64 | 0% | 0,0% | 6,3% | 15,6% | 64,1% | 95,3% |
| 11 | 17 | 0% | 0,0% | 23,5% | 41,2% | 82,4% | 88,2% |
| 12 | 7 | 0% | 14,3% | 28,6% | 42,9% | 85,7% | 100,0% |
| 13 | 3 | 0% | 0,0% | 0,0% | 33,3% | 66,7% | 66,7% |
| 14 | 34 | 5,9% | 11,8% | 17,6% | 32,4% | 76,5% | 82,4% |
| 15 | 3 | 0% | 0,0% | 0,0% | 33,3% | 100,0% | 100,0% |
| 16 | 9 | 22,2% | 55,6% | 66,7% | 66,7% | 88,9% | 88,9% |
| 17 | 21 | 0% | 4,8% | 19,0% | 38,1% | 76,2% | 90,5% |
| 18 | 48 | 8,3% | 29,2% | 50,0% | 66,7% | 95,8% | 97,9% |
| 19 | 4 | 0% | 25,0% | 50,0% | 50,0% | 75,0% | 75,0% |
| 20 | 12 | 25,0% | 58,3% | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 21 | 9 | 11,1% | 44,4% | 44,4% | 88,9% | 100,0% | 100,0% |
| 22 | 37 | 2,7% | 24,3% | 43,2% | 62,2% | 78,4% | 94,6% |
| 23 | 3 | 0% | 33,3% | 66,7% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| 24 | 20 | 5,0% | 10,0% | 15,0% | 25,0% | 80,0% | 95,0% |
| Totaal | 475 | 5,1% | 17,9% | 33,5% | 49,5% | 84,4% | 93,9% |

C Belangrijke resultaten van eerdere landelijke evaluaties van de neonatale gehoorscreening over 2006 en over het eerste jaar na implementatie in de periode 2002-2006

TNO heeft de resultaten van de NG in 2006, verkregen via de NSDSK met toestemming van de JGZ-organisaties en ouders, vergeleken met het implementatiejaar, d.w.z. het eerste jaar waarin een JGZ-instelling de gehoorscreening uitvoerde. Dit implementatiejaar valt in de periode juli 2002 tot juni 2006. De belangrijkste resultaten staan in deze bijlage.

C.1 Deelname

Tabel C1a Deelname per screeningsronde per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm, 2006

| | Kwaliteitsnorm | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--|----------------|----------|---------------------------------|--------|---------------------------------|---------|---------------------------------|
| | | aantal | % deelname | aantal | % deelname | aantal | % deelname |
| 1e ronde (OAE) | ≥95% | 124.711 | 99,5% | 56.892 | 98,5% | 181.603 | 99,2% |
| 2e ronde (OAE) | ≥97% | 5.810 | 99,5% | 3.367 | 98,9% | 9.177 | 99,3% |
| 3e ronde (AABR) | ≥98% | 1.714 | 99,4% | 1.661 | 98,7% | 3.375 | 99,0% |
| Diagnostiek op AC (verwezen na 3 screeningsronden) | ≥98% | 310 | 84,8%* (93,2%) | 188 | 94,1%* (97,8%) | 498 | 88,4%* (94,3%) |
| Deelname screening + diagnostiek | | | 83,4% (91,7%) | | 90,5% (94,0%) | | 86,1% (92,0%) |

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

Incidenteel is bij 1e en 2e ronde de AABR gebruikt

** Van 33 kinderen was in mei 2008, d.w.z. 16-28 maanden na geboorte, nog onbekend of deze kinderen hebben deelgenomen aan diagnostiek en wat de uitkomst was. Deze zijn verwerkt als zijnde "geen deelname". Als al deze kinderen toch zouden hebben deelgenomen wordt de deelname aan diagnostiek 94,3% (hielprik 93,2%, CB 97,8%). In werkelijkheid zal de deelname aan de diagnostiek dus tussen de 88,4% en de 94,3% liggen. Zie ook 3.4.1 voor deelname diagnostiek.*

Tabel C1b Deelname per screeningsronde per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnorm, implementatiejaar

| | Kwaliteitsnorm | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--|----------------|----------|--------------|--------|--------------|---------|--------------|
| | | aantal | % deelname | aantal | % deelname | aantal | % deelname |
| 1e ronde (OAE) | ≥95% | 130.197 | 99,2% | 59.597 | 97,4% | 189.794 | 98,6% |
| 2e ronde (OAE) | ≥97% | 7.401 | 99,3% | 4.330 | 97,9% | 11.731 | 98,8% |
| 3e ronde (AABR) | ≥98% | 2.158 | 99,1% | 1.971 | 98,8% | 4.129 | 99,0% |
| Diagnostiek op AC (verwezen na 3 screeningsronden) | ≥98% | 306 | 95,1% | 203 | 90,6% | 509 | 93,3% |
| Deelname screening + diagnostiek | | | 92,8% | | 85,3% | | 90,0% |

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

Incidenteel is bij 1e en 2e ronde de AABR gebruikt

Vergelijking

Met name bij uitvoering op het CB is de deelname aan de screeningsronden toegenomen. Over beide perioden werd echter de kwaliteitsnorm gemiddeld steeds gehaald.

Belangrijker is de deelname aan diagnostiek op het AC, omdat hier teveel kinderen met een risico op gehoorverlies niet aan deelnemen. Over deelname aan diagnostiek is in 2006 onzekerheid, omdat van een substantieel deel van de verwezen kinderen niet bekend is of zij hebben deelgenomen. Ten opzichte van het implementatiejaar is de deelname vermoedelijk iets lager of vergelijkbaar. Echter terwijl in het implementatiejaar de hiepruk-variant een hogere deelname had (95%, tov CB 91%), is dit nu andersom.

Het is zeer belangrijk om bij alle JGZ-instellingen maar met name bij degenen die de hiepruk-variant uitvoeren, te benadrukken hoe belangrijk het is aan de ouders het belang van deelname aan diagnostiek uit te leggen en via case-management deze deelname te bewaken.

C.2 Refer

Tabel C2a Referpercentage per screeningsronde per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen, 2006

| | Kwaliteitsnorm | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|---|----------------|----------|--------------|--------|--------------|---------|--------------|
| | | aantal | % refer | aantal | % refer | aantal | % refer |
| 1e ronde (OAE) | ≤7% | 117.907 | 4,7% | 52.403 | 6,0% | 179.489 | 5,1% |
| 2e ronde (OAE) | ≤40% | 5.629 | 30,4% | 3.233 | 51,4% | 8.862 | 38,1% |
| Naar 3e ronde (bij 100% deelname) | | | 1,4% | | 3,1% | | 1,9% |
| 3e ronde (AABR) | ≤10% | 1.703 | 18,2% | 1.639 | 11,5% | 3.342 | 14,9% |
| Verwezen naar AC (bij 100% deelname) | ≤0,28% | | 0,26% | | 0,35% | | 0,29% |

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

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

Tabel C2b “Refer”percentage per screeningsronde per uitvoeringsvariant, en vergelijking met kwaliteitsnormen, implementatiejaar

| | Kwaliteitsnorm | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|---|----------------|----------|--------------|--------|--------------|---------|--------------|
| | | aantal | % “refer” | aantal | % “refer” | aantal | % “refer” |
| 1e ronde (OAE) | ≤7% | 128.856 | 5,7% | 57.838 | 7,5% | 186.694 | 6,3% |
| 2e ronde (OAE) | ≤40% | 7.209 | 29,9% | 4.122 | 47,8% | 11.331 | 36,4% |
| Naar 3e ronde (bij 100% deelname) | | | 1,7% | | 3,6% | | 2,3% |
| 3e ronde (AABR) | ≤10% | 2.138 | 14,3% | 1.948 | 10,5% | 4.086 | 12,5% |
| Verwezen naar AC (bij 100% deelname) | ≤0,28% | | 0,25% | | 0,37% | | 0,29% |

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

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

Vergelijking

Het percentage kinderen verwezen naar het AC in 2006 is vergelijkbaar met het implementatiejaar. Er is een licht verschuiving over de ronden: in 2006 was het aantal referers in de 1^e ronde iets lager (5,1% versus 6,3% in implementatiejaar), wat gunstig is omdat dan minder kinderen belast hoeven te worden met vervolgscreening(en). Vanwege de samenhang tussen referpercentages per ronde is te verwachten dat hierdoor de percentages in de 2^e en evt ook 3^e ronde iets verhoogd zijn in 2006 tov het implementatiejaar. Dit is inderdaad het geval. Het percentage verwijzingen naar het AC is hoger bij de CB-variant dan bij de hielprik-variant. Op basis van de uitkomsten van de diagnostiek in 2006 blijkt echter dat in beide varianten hetzelfde aandeel verwezen en gediagnosticeerde kinderen (ongeveer één derde) werkelijk een gehoorverlies had.

C.3 Resultaten diagnostiek en positief voorspellende waarde

Tabel C3a Uitkomsten diagnostisch onderzoek per uitvoeringsvariant in relatie tot uni- of bilaterale refer, 2006

| | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--|----------|------|--------|------|--------|------|
| | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % |
| Alle refer* | | | | | | |
| normaal | 201 | 65,3 | 132 | 66,7 | 333 | 65,8 |
| unilateraal gehoorverlies ^s | 40 | 13,0 | 21 | 10,6 | 61 | 12,1 |
| bilateraal gehoorverlies ^s | 67 | 21,8 | 65 | 22,7 | 112 | 22,1 |
| totaal aantal diagnose gesteld | 308 | | 198 | | 506 | |
| Unilaterale refer | | | | | | |
| normaal | 143 | 73,7 | 96 | 75,0 | 239 | 74,2 |
| unilateraal gehoorverlies ^s | 37 | 19,1 | 21 | 16,4 | 58 | 18,0 |
| bilateraal gehoorverlies ^s | 14 | 7,2 | 11 | 8,6 | 25 | 7,8 |
| totaal aantal diagnose gesteld | 194 | | 128 | | 322 | |
| Bilaterale refer | | | | | | |
| Normaal | 58 | 50,9 | 36 | 51,4 | 94 | 51,1 |
| unilateraal gehoorverlies ^s | 3 | 2,6 | 0 | 0 | 3 | 1,6 |
| bilateraal gehoorverlies ^s | 53 | 46,5 | 34 | 48,6 | 87 | 47,3 |
| totaal aantal diagnose gesteld | 114 | | 70 | | 184 | |

* Bij de indeling van de uitkomsten van de diagnostiek zijn de kinderen waarvan de diagnose onduidelijk is, buiten beschouwing gelaten. Het betrof 34 kinderen geboren in 2006 van wie de diagnose in mei 2008 nog "in process" was (27 kinderen uit de hielprik-variant en 7 kinderen uit de CB-variant).

^s Unilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan één oor. Bilateraal gehoorverlies verwijst naar perceptief of permanent conductief gehoorverlies ≥ 40 dB aan beide oren.

Tabel C3b Uitkomsten diagnostisch onderzoek per uitvoeringsvariant in relatie tot uni- of bilaterale "refer", implementatiejaar

| | Hielprik | | CB | | Totaal | |
|--------------------------------|----------|-------|--------|-------|--------|-------|
| | Aantal | % | Aantal | % | Aantal | % |
| Alle "refer" | | | | | | |
| normaal | 178 | 54,8% | 136 | 66,0% | 314 | 59,1% |
| unilateraal gehoorverlies | 61 | 18,8% | 28 | 13,6% | 89 | 16,8% |
| bilateraal gehoorverlies | 86 | 26,5% | 42 | 20,4% | 128 | 24,1% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 325 | | 206 | | 531 | |
| Unilaterale "refer" | | | | | | |
| normaal | 138 | 64,5% | 111 | 78,2% | 249 | 69,9% |
| unilateraal gehoorverlies | 57 | 26,6% | 26 | 18,3% | 83 | 23,3% |
| bilateraal gehoorverlies | 19 | 8,9% | 5 | 3,5% | 24 | 6,7% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 214 | | 142 | | 356 | |
| Bilaterale "refer" | | | | | | |
| normaal | 40 | 36,0% | 25 | 39,1% | 65 | 37,1% |
| unilateraal gehoorverlies | 4 | 3,6% | 2 | 3,1% | 6 | 3,4% |
| bilateraal gehoorverlies | 67 | 60,4% | 37 | 57,8% | 104 | 59,4% |
| totaal aantal diagnose gesteld | 111 | | 64 | | 175 | |

Vergelijking

Kinderen verwezen vanuit CB-variant hadden in 2006 ongeveer even vaak geen gehoorverlies als kinderen uit de hielprik-variant. Dit is opmerkelijk gezien het feit dat een hoger percentage vanuit het screeningsprotocol werd doorverwezen (0,35% vanuit CB, 0,26% vanuit hielprik, zie paragraaf 3.2) en er geen reden is om aan te nemen dat de prevalentie van gehoorstoornissen hoger is bij de CB-organisaties.

Vanuit beide uitvoeringsvarianten hadden kinderen die in 2006 verwezen werden met een bilaterale refer een kans van bijna 50% op gehoorverlies, en kinderen die verwezen werden met een unilaterale refer een kans van ongeveer 25%. In het implementatiejaar was dit hoger, nl. ruim 60% bij een bilaterale refer en 30% bij een unilaterale refer. De positief voorspellende waarde in dan ook gedaald t.o.v. het implementatiejaar, maar nog steeds hoog.

| | PPV uni- of bilateraal gehoorverlies, 2006 |
|----------|---|
| Hielprik | $(40+ 67) / 308 = 107/308 = 35\%$ |
| CB | $(21+ 45) / 198 = 66/198 = 33\%$ |
| Samen | $(61+112) / 506 = 173/506 = 34\%$ |
| | PPV uni- of bilateraal gehoorverlies, implementatiejaar |
| Hielprik | $(61+ 86) / 325 = 147/325 = 45\%$ |
| CB | $(28+ 42) / 206 = 70/206 = 34\%$ |
| Samen | $(89+128) / 531 = 217/531 = 41 \%$ |

De hoge PPV betekent dat het erg belangrijk is dat na een verwijzing ook diagnostisch onderzoek wordt verricht. De kans op gehoorverlies is dan namelijk zeer groot. Doordat bijvoorbeeld in 2006 72 verwezen kinderen niet hebben deelgenomen aan de diagnostiek (of in ieder geval uitslag niet bekend) kunnen er 25 kinderen met een gehoorverlies gemist zijn.

C.4 Leeftijd bij diagnostiek

Tabel C4a Leeftijd bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant, 2006

| Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 122 dagen) | Hielprik | CB | Totaal |
|---|-------------|--------------|--------------|
| Mediaan (in dagen) | 55 | 71 | 63 |
| 95e percentiel (in dagen) | 142 | 142 | 142 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 8,0% | 9,0% | 8,4% |
| Gehoорverlies | | | |
| Mediaan (in dagen) | 51 | 74 | 59 |
| 95e percentiel (in dagen) | 157 | 175 | 165 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 7,3% | 19,7% | 12,1% |
| Unilaterale refer | | | |
| Mediaan (in dagen) | 60 | 70 | 64 |
| 95e percentiel (in dagen) | 148 | 140 | 140 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 8,2% | 5,8% | 7,2% |
| Bilaterale refer | | | |
| Mediaan (in dagen) | 50 | 74 | 59 |
| 95e percentiel (in dagen) | 139 | 173 | 146 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 7,5% | 14,7% | 10,3% |

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.

Tabel C4b Leeftijd bij afronden diagnostiek per uitvoeringsvariant, implementatiejaar

| Leeftijd bij afronden diagnostiek (norm $\geq 95\%$ binnen 122 dagen) | Hielprik | CB | Totaal |
|---|--------------|--------------|--------------|
| Mediaan (in dagen) | 62 | 77 | 69 |
| 95e percentiel (in dagen) | 261 | 255 | 255 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 17,0% | 24,0% | 19,7% |
| Gehoорverlies | | | |
| Mediaan (in dagen) | 51 | 89 | 62 |
| 95e percentiel (in dagen) | 230 | 380 | 244 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 14,1% | 28,8% | 18,8% |
| Unilaterale "refer" | | | |
| Mediaan (in dagen) | 64 | 85 | 70 |
| 95e percentiel (in dagen) | 320 | 253 | 278 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 19,0% | 25,5% | 21,7% |
| Bilaterale "refer" | | | |
| Mediaan (in dagen) | 54 | 71 | 65 |
| 95e percentiel (in dagen) | 207 | 404 | 229 |
| % kinderen dat kwaliteitsnorm niet haalt (≥ 122 dagen) | 13,1% | 20,3% | 15,7% |

Vergelijking

Met name voor de kinderen met een gehoorverlies is het belangrijk dat de diagnose voor de leeftijd van 4 maanden wordt gesteld. In 2006 lukt dit niet bij 12%. Dit is een verbetering t.o.v. het implementatiejaar, toen nog 19% deze norm niet haalde. Het verschil tussen hielprikvariant en CB-variant is blijven bestaan: kinderen met gehoorverlies die gescreend zijn via de hielprik-variant ontvangen veel vaker op tijd hun diagnose (in 2006 94% bij hielprik- en 80% bij CB-variant).